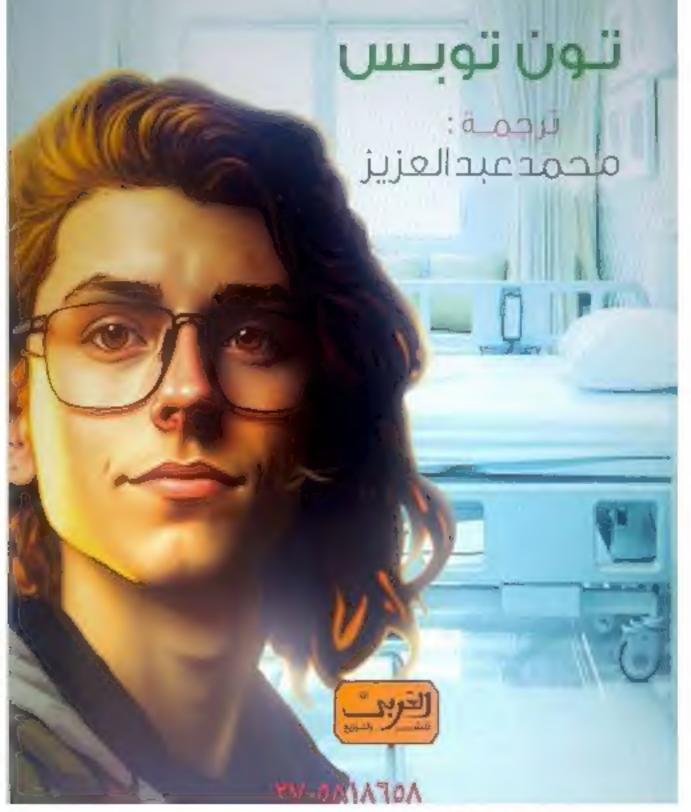
# دار الرعاية

Telegram:@mbooks90 الحياة كما يجب أن تكون





تابعونا لمعرفة أحدث إصداراتنا









@alarabipd

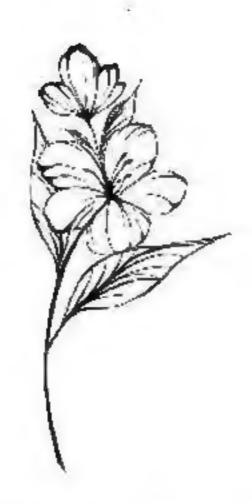
This publication has been made possible with financial support from the Outch Foundation for Literature.

> N ederlands letterenfonds dutch foundation for literature

تمت مراعاة التعايير البيئية أثناء إعداد هذا الكتاب We took into consideration the environment while doing this book "ليس هناك هدف من الحياة هنا، وعندما لا تكون مهفا، قد تعد في عداد الموتى أيضًا".

«مورییل مولر» – زمیل سکن

#### مقدمة



اسمي هو «تون توبس» Teun Toebes وأعتقد أن الأشخاص المصابين بالخرف لا يحصلون على الرعاية والاهتمام الذين يستحقونهما، وهو ما يثير حزئي بشكل لا يصدق.

لا أشعر بهذا فقط لأنني أحب زملائي في السكن - الذين يعانون الخرف -كثيرًا، ولكن، الأكثر من ذلك، لأن هذا قد يكون مستقبلي إذا تلقيت التشخيص نفسه.

بعد حياة من الحرية والانطلاق، من سيوافق على أن ينتهي به المطاف وسط ظروف تشويها الإهانة والانعزال؟ من قد يرغب بقضاء سنواته الأخيرة شخصًا لم يعد يُنظر إليه على أنه فرد، بل بوصفه واحدًا من مجموعة من المرضى الذين أصابهم الجنون؟

من يمكن أن يتطلع إلى العيش في منزل، تكون العلامة فيه الوحيدة على الحياة هي الممرات الطويلة التي يتردد عبرها صدى الوحدة والتليفزيون الصاخب في الصالة؟ هل تتخيل مثل هذا المستقبل لنفسك؟ بالطبع لا، ولا أنا أيضًا!

يجب أن تتغير الأمور، ولهذا السبب كتبت هذا الكتاب!

كتاب «دار الرعاية" هو اتهام صادق، ليس ضد قطاع الرعاية الصحية، بل ضد الطريقة التي ينظر بها مجتمعنا إلى الأشخاص المصابين بالخرف.

هل هو اتهام قاس؟ بالتأكيد، لأن الحياة في دار الرعاية مدمرة، إنه شيء أواجهه كل يوم. هذه ليست الحقيقة، وإنما هي حقيقتي، وأعترف أنها يمكن أن تكون صادمة في بعض الأحيان. لكنني آمل أن تؤدي قصتي إلى حوار ورؤى جديدة، حتى نتمكن معًا من إجراء بعض التحسينات الضرورية للرعاية التي نقدمها للأشخاص المصابين بالخرف.

نحن بحاجة إلى إظهار أن أولئك الذين يعانون الخرف لا يزال بإمكانهم التمتع بحياة ذات معنى؛ بمجرد أن ندرك هذا في المجتمع، سيكون لدار الرعاية - وهو منزلى حاليًا - مستقبل واعد.

المستقبل الأفضل يبدو جيدًا بالطبع، لكن كيف هو الوضع الآن؟ عندما تُشَخّص حالتك بنوع من الخرف اليوم، فإنك تسلك مسارًا طبيًا به قدر كبير من الاهتمام بـ"المريض» والكثير من المناقشات عنك.

ستعيش في دار الرعاية لأطول فترة ممكنة، حتى تتدهور حالتك وتصبح

Page 6 / 217 Wales

غير مؤهل للحياة الطبيعية لأسباب طبية أو اجتماعية. أو حتى ينهار مقدم الرعاية، وهو غالبًا ما يكون شريكك أو زوجك.

الخطوة التالية هي الذهاب لدار الرعاية، حيث ستجد نفسك في مجتمع صغير به كل السمات المميزة لأي نظام شمولي. هل قلت ذلك للتو؟ نعم، واعني ما قلته، ولكن مثل أي شخص يعمل في قطاع الرعاية الصحية، أقول هذا بحسن نية. في رأيي، حقيقة أن دار الرعاية قد أنشئت بطريقة تفرض سيطرة كاملة على حياتي وحياة زملائي في المنزل تعني أنها لا تشبه أي مجتمع ديمقراطي ومتساو.

فقط لاكون واضحًا: أنا لا أكتب هذا الكتاب لجعل الأمور صعبة على زملائي في قطاع الرعاية، أو لتصويرهم على أنهم حفنة من القساة المهملين، لأن الواقع بعيد عن ذلك تمامًا. ما أريده منهم حقًا هو أن يتمتعوا بحرية تغيير الطريقة التي يفكرون ويتصرفون بها، وأن يتناقشوا فيما بينهم عن كيفية توفير الرعاية، وقبل كل شيء، لماذا تتم الأمور بالطريقة التي تتم بها الآن.

هذا ما أود تحقيقه من خلال هذا الكتاب.

بصفتي مقدم رعاية شاب، أشعر بالإحباط الشديد من المعاملة غير الإنسانية التي يتلقاها بعض الأشخاص المصابين بالخرف اليوم، لدرجة أن حافزي للقيام بهذا العمل يذوب مثل قطعة من الثلج تحت أشعة الشمس.

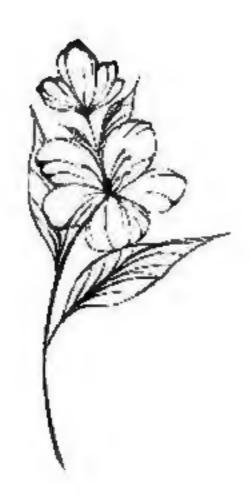
بقدر مانحاول تقديم الرعاية المليئة بالمحبة، يبدو لي أننا - مقدمو الرعاية - قد فقدنا رؤية جوهر الموضوع نفسه. يقوض النظام الحالي العلاقات الإنسانية المستمرة ويتجه نحو المعالجة الطبية، والتي فشلت في رؤية الأفراد بشكل مناسب وكما هم فعلًا. يبدو كما لو أن الأمر كله تقريبًا يتعلق

بالمال والمواعيد والخبرة، ونفقد أثر الأشخاص الذين من المفترض أن نعتني بهم. أعتقد أننا بحاجة إلى الانتباه إلى الرغبات الفعلية للأفراد المصابين بالخرف، وأن رعاية هؤلاء الأشخاص يجب - ويمكن - أن تتغير.

إذا أردنا تنفيذ تغيير حقيقي ورعاية إنسانية، يجب أن نبدأ بطرح السؤال الأساسي على أنفسنا: ماذا يعني التعايش مع الخرف؟ نحيت هذا السؤال لمؤخرة ذهني عندما انتقلت إلى دار الرعاية منذ أكثر من عام، مما سمح لي بتجرية الحياة مع الخرف من مجموعة من وجهات النظر المختلفة، يوصفي ممرضًا وطالبًا، ترتبط بأخلاقيات الرعاية وسياساتها، ولكن قبل كل شيء، يوصفي إنسانًا أيضًا. خلقت أنا وزملائي في دار الرعاية ذكريات خاصة معًا، وعلاقة مليئة بالديناميكية والمحبة. أشعر معهم أنني أختبر جوهر الوجود البشري،

إنه لأمر استثنائي حقّا أن أكون قادرًا على تسمية هذه البيئة بيتي. أشعر بالفخر للتعلم من هؤلاء الأشخاص الرائعين، واكتشاف هذا «العالم الداخلي الرائع» إلى جانبهم. لكن أفضل شيء هو أنني أشارك كل يوم في سعادة بعض الناس، الذين يعتبرهم المجتمع غير قادرين على أن يكونوا سعداء.

لهذا السبب أهدي هذا الكتاب لأولئك الذين غالبًا ما يتم نسيانهم: الأشخاص المصابين بالخرف.



# الخَرَف في أرقام

- يصاب واحد من كل خمسة أشخاص بالخرف.
- في هولندا، يعيش ما مجموعه 290,000000 شخص حاليا مصابين
   بالخرف.
  - بحلول عام 2050، سيرتفع هذا العدد إلى 620,000.
- من بين 120,000 شخص يعيشون حاليًا في دور الرعاية, يعاني معظمهم الخرف.
  - يوجد 20,000 شخص على قائمة الانتظار للقبول في دور الرعاية.
    - يعمل 269,000 شخص في دور الرعاية.
    - الإنفاق على رعاية المسنين يتجاوز 18 مليار يورو سنويًا.
- يقضي الشخص المصاب بالخرف، في المتوسط، ثمانية أشهر في دار الرعاية.
  - يتوفى 90 في المائة من المصابين بالخرف في دور الرعاية.

# الفصل الأول رؤية الضوء

e): \_ -

## لقد شرِق قلبي

اعتاد من حولي أن يقولوا:

- إذا كنت تتحدث إلى "تون»، فلا بد أن الأمر يتعلق بالحرف!

يسألونني كل يوم. من أين يأتي شغفي بمرضى الخرف. ولا عجب، فهو ليس بالضبط الموصوع الذي تتوقع مناقشته في حفلة عيد ميلاد عادية لشخص بلغ 22 عمًا. يعترض الجميع أن السبب هو أن الخرف يسري في الأسرة، وهو كذلك، لكن هذا بالتأكيد لم يكن أون ما جذبني إليه ثار اهتمامي بالوظيفة في أثناء دورة التمريض التي حضرتها.

انتهى بي المطاف في وحدة بدار للرعاية مخصصة للأشحاص المصابين بالخرف يجب أن عترف أن الأمر كان يتطلب الكثير، نظرًا لأندي رأيت أنه لا يتوافق تمامًا مع الفكره التي كانت لديّ عندما التحقت بتلك الوطيفة.

ربما كنت ساذجا بعض الشيء. لكنني كنت مثل كثيرين نشأوا على المسلسلات التليفزيونية الأمريكية التي تدور حول الأطباء الوسيمين والممرضات الشابات، الذين ينقذون العالم بينما ينشغلون في مغارلة بعضهم بعضًا.

كنت أعلم بالطبع أن هذا التصوير لقطع الرعاية لم يكن دقيقًا تممًا، لكن الواقع كان مخيبًا للآمال لدرجة أنني أردت الاستقالة على الفور جلس هؤلاء الأشخاص العمضون حول مناضد طويلة، وكانوا يحدقون في انفضاء طوال البوم، مما جعلني أشعر بعدم الارتياح. تساءلت: هل هذا مستقبلي؟ ما المرق الذي يمكن أن أصنعه في هذا العالم الكثيب المختمي خلف الأبواب المعلقة؟

على الرغم من أن والدتي لطيفة عادةً، فإن هناك أوقاتًا تكون فيها مشاكسة وقسية بشكل غير متوقع، لذلك عندما سمعتني أتذمر بشأن اختياري للحصول على وطيفتي في هذا التحصص، أحبرتني بعبارات لا لبس فيها أن التوقف والاستقالة لبس حقًا خيارًا متاخا قالت:

لا يمكن توفير الرعاية الجيدة إلا من خلال رعاية الأشخاص، وإذا كان هناك شيء واحد أعرفه يا ولدي فهو أنك واحد منهم.

على الرغم من أنني كنت أدرك جيدًا أن والدتي، التي تعمل في قطاع الرعاية، متحيرة إلى حد ما، فإنني تقبنت الثناء وبعد أسبوع، دحنت الجناح مع بعض الهواجس الصحية.

ألقيت نظرة على المكان، وتبادلت بعض لحديث، وتناولت فنجان الشاي الغريب، وفجأة أدركت شيئا لم أكن أرغب في إدراكه بوصفي صبيّ مراهقًا: والدني كانت على حق! منذ البداية، استمتعت حقّا باتصالي بالمقيمين بالمكان، خاصة عندما قابلت "جول فرانكين"، رئيس عمال بناء سابق. وبسببه أصبحت أحب قطاع الرعاية وأحب الأشخاص المصابين بالخرف أيضًا.

لقد أطهر "فرانكين" لي. وكنت أبلغ وقتها من العمر سبعة عشر عامًا، أن مجتمعنا لا يفهم «المقيم في دار الرعاية» بشكل صحيح، لأننا لا نريد قبول أنهم، في هذا العالم الداخلي الرائع واللافت لننظل بديهم بالضبط احتياجاتنا في العالم الخارجي نفسها.

قال "جون" بلهجة سكان أمستردام·

- اسمع يا "تون». لقد عوملت طول حياتي بشكل طبيعي، حتى قال الطبيب "لقد صبت بمرص "باركىسون» ومنذ تلك اللحطة، بدأت الأمور تسوء، لا أقصد أموري بمسها، بقدر ما أقصد الطريقة التي يتصرف بها الناس معي ويتحدثون عني تغير أسنوب التواصل بزملائي القدامي، وصار الجيران ينظرون إن يشكل محتلف لأنهم شعروا بالأسف نحوي وكانوا يسألونني باستمرار عما إذ كنت بخير لذا، باختصار، يمكن القول إن حياتي بوصفي شخصًا عاديًا قد انتهت. أنا لا ألومهم با صديقي، لأنه لا أحد في الحارج يعرف أي شيء عن هذا المرض النعين. لكن ما أريد اخبارك به حقًّا يا "تون" هو الطريقة التي أعامَل بها هنا، حيث المكان مليء بالأشخاص الذين يعانون بعص المشكلات، وهم يعرفون ذلك جيدًا. تتوقع من فريق العمل بالمكان أن يدركوا أننا لسنا مجانين، وأننا لسنا جميعًا متشابهين أو في المرحلة نفسها من المرض. ألا يجب أن نكون على طبيعتنا هنا من بين جميع الأماكر؟ لكنهم يعاملونني كما نو أنني مجنون، كما لو أنبي لا أعرف ما أفعنه، كما بو أنبي لم أعد مهمًا بعد الآن بقد نسوا أن الرجل الذي ينظرون إليه هو "جون فرانكين"، وأن هذا الرجل كان يعيش حياة جيدة وكان يستمتع بالأشياء الصغيرة، وبعض المزاح أو الدعابات بين الحين والآحر، أو يستمتع حتى بمجرد رؤية الأشحاص الذين يمشون بجوار موقع ابناء بخطوات سعيدة رشيقة. لقد سوا أن هذا الرجل نفسه لا يزال يحب كل ذك، حتى لو كنت مرتبكاً أحيانًا وأنسى الأشياء. قد أكون كثير النسيان، لكن منذ اليوم الدى انتقلت فيه إلى هنا يا صديقي، كانوا هم من نسوني، وليس العكس...

إحم.

نظريا إلى بعضنا للحظة، عاجزين عن الكلام والدموع محتبسة في أعيينا بلحظة، لم يكن هناك رجل قاس يجلس أمامي، بل إنسان ارتسم على وجهه أجمل تعبير وأكثر تعبير حزنًا رأيته في حياتي، ثم تنحنحت وقبت بلطف. - لن أفعل ذلك يا "جون". لن أساك، أعدك بهذا.

وبسبب هذا الوعد، شعرت أن لديّ شيئًا لأثبته لـ"جور"، وهو أن المجتمع يمكنه الاستماع إليه وإلى آلاف الأشخاص الآخرين المماثلين له، والمصابين بالخرف. وهكذا لم يصبح "جون" رفيقي فحسب، بل كان مصدر إلهام لمهمتي لتحسين لوعية حياة الأشخاص المصابين بالخرف، وهي المهمة التي بدأت بتلك اللحظة

اعتدت أن أذهب في وقت فراغي لتناول الآيس كريم مع "جون" كنا نضحك على بعض نكاته الجنسية، وكنا بقود سيارتي القديمة بسرعة حول القرية، بقدر ما كانت سرعة تنك السيارة الصدئة تسمح.

وعلى الرغم من أنني كنت لا أزال ممرضًا بشكل غير رسمي، لكوني في طور الإعداد إلى حد ما، فإنني كنت الوحيد في الجناح المسموح له بتقليم شارب "جون".

في ظاهر الأمن ربما لا يكون هدا شرفً عظيمًا، لكن أي شخص عرف "جون" بعرف خلاف ذلك. لم يعلَّمني "جون" فقط أن أنظر حمَّا إلى الأشخاص المصابين بالخرف وأن أستمع إليهم، ولكنه أظهر لي أيضً شيئًا لم أتمكن من رؤيته خلال زيارتي الأولى: الإنسان الموجود وراء المرض.

جاء السبب الثاني لرغبتي في مساعدة المصابين بالخرف بعد عدة سبوت عدما تم تشخيص أخت جدتي الصغرى، "جريت"، بمرض "ألرهايمر"، وهو أكثر أشكال الخرف شيوغاً. تذكرت "جريت» من أعياد ميلاد جدتي عندما كانت تتذمر وتنتقد الأخرين

تذكرت أيضًا أنها كانت دائمًا ترتدي ملابس رائعه، مع عمد من اللؤلؤ. كانت

"جربت» وحيدة معظم حياتها، مات زوجها صغيرًا، تاركاً إياها - دون قصد -بلا أطفال. وليكون لديها شيء تعتني به، شترت «جربت» كلبين من فصيلة "اللابرادور"، أو "كلبين مرحين" كما أطلقت عليهما.

كانت تلتقط لهما كل عام صورة بعقدة فراشة حمراء، وتعبق الصورة ذـت الإطار الأنيق في أعلى جدارها.

كان لدى «جريت» تواصل صئيل أو معدوم يبقية أفراد الأسرة، ولكن مع تقدمها في السن، طورت علاقة أوثق مع عمتى، بنة أختها.

عندما تم تشحيص "جريت» بمرض "ألرهايمر" - بعد فترة طويلة من الخجل وإخفاء الأعراص - أصبحت عمتي الوصي القانوني عليها، ومُبِحَت توكيلًا رسميًا دائمًا للتصرف بالنيابة عن "جريت».

في ذلك الوقت، لم أفكر في الأمر مرة أحرى، لكنه إجراء شكلي يلخص ما تبدو عليه حياتك منذ تلك اللحظة فصاعدًا: حياة من دون صوت رسمي أو إرادة حرة أو تقرير مصير حياة لا تُسمَع فيها من الناحية القانونية، ببساطة لأنه ليس لديك الحق في التحدث، مهما كان ما تقوله. ربما تكور ضربة القلم هده هي السبب غير المقصود في كيفية لعاملنا في المجتمع مع الأشخاص المصابين بالخرف.

في اللحظة التي تم فيها تشخيص حالتها، بدأت "جريت» في الانسحب أكثر ظلت ستائرها مغنقة بإصرار، وأعطت الوجبات لتي كانت تتلقاها من الأقارب على المور للكلاب؛ فرفاهية كلبيها العزيزين كانت ذات أهمية قصوى بالنسبة إليها لكنها كانت بنسى في بعص الأحيان أنه بالإصافه إلى الخرف، هي مصابة أيضًا بداء السكري، وهو مزيج يمكن أن يكون حطيرًا، كما اكتشفنا

عندما اصطرت الشرطة إلى التدخل مرتين بينما كانت "جريت" فاقدة الوعي على الأرض!

أصبح من الواضح أنه لم يعد من الأمن لها العيش في المنزل الذي عاشت فيه طوال حياتها. كان دلك بمثابة صدمة كبيرة، لأن الاستقلالية ربما كانت أثمل شيء بالسبة إليها، وهذا ليس مفاجئا عندما نفكر أنها كان عليها أن تدافع عن نفسها لمعظم حياتها ولكن بعد محادثة وافية مع عمتي وافقت "جريت" عنى أن سلاميها صارت معرضة للخطر بعد فوات الأوان، ربما اختارت قبول هذه المخاطرة بدلًا من الاضطرار لمواجهة ما يدخره القدر لها.

كل ما هو مطلوب الآن هو أمر من المحكمة لبدء الانتقال إلى دار الرعاية، وهو ما حدث بعد فترة وجيرة ربما كان دلك بسبب وجود عائمة تورطت فجأة أو لأن هده كانت المرة الآولى التي رأيت فيها كيف ينتهي الأمر بالناس في دار للرعايه، لكني لم أستصع التوقف عن التفكير في حميمة ن امرأة أحبرت على مفادرة منزلها بعد ٥٨ عاقا

كيف يشعر المرء وقتها خاصة عندما لا يمهم دائمًا سبب اضطراره للمعادرة؛ لا عجب أن يشعر معظم الناس بالرعب عندما ينتقلون إلى دار للرعاية، وهو أمر لا يفشل بذا في إثارة أعصابي

لا بد أن هناك طريقة أحرى، أليس كذبك؟ حتى من حيث التصميم والتحطيط، دار الرعاية مختلفة تمامًا عن المسكن القديم للناس، بدرجة أن السكان ذدرًا ما يشعرون وكأنهم في منزلهم.

هد؛ لا يعني به يجب إلغاء دور الرعاية، لأن البقاء في المنزل بم يكن خيارًا لـ»جريت"، لكن العيش وسط أمواج من الخوف ليس خيارًا جيدًا كذلك ولحسن الحظ أنبي عملت في دار الرعاية التي اشقلت إليها "حريت" ا

بذا بيد، دحلنا غرفة المعيشة بدار الرعاية، حيث جلست هي على الكرسي انقريب من النافدة تبين أن ذلك لم يكن مصادفة قالت ساحرة، بينما الحرف عيناها إلى الحديقة المسيّحة تتأملها:

· نعم، هذه البقعة ملكي يا فتى، على الأقل يمكنني احتيار شيء ما هنأ.

سرعار ما أصبحت أنا نقطة اتصال حت جدتي بأي شيء بنعق بالرعاية. لقد كان دورًا مزدوجًا غير عادي: أحيانًا كنت أصبح متحصضا في الرعاية الصحية، وفي اللحظة التالية أقدم الرعاية بدافع الحب لقريبتي. والشيء الحبد هو أنها اعتنت بي أيضًا كانت تشعر عندما أصبح مشغولًا أو لو عانيت شيئا ما، وكانت دائمًا تقدم لي نصيحة دقيقة عندما أحتاج

كان من الرائع رؤية أنها تستطيع قراءة شخصيتي جبدًا، وقد اكد ذلك شكوكي في أنه لا يمكنك التواصل مع شخص مصاب بالحرف فحسب، بل يمكنك أيضًا إقامة علاقة دائمة ومتبادلة معه، حتى لو كال عليك القيام بدلك بشكل محتلف استغرق هذا بعص الوقت لأتعلمه، لأنه لم بكن ما تعلمته في الدورة التدريبية التي حصرتها على الإطلاق لقد أثار دراكي هذا شيئًا ما بداحي، مما عرز عزمي على تحسيل بوعية حياة الناس المشابهين لعمني.

بالسبة إلي، كان الدوران المنقصلان لمقدم الرعاية الرسمي ومقدم الرعاية غير الرسمي مكملين لبعضهما، وإن كان هذا صعب في نعض الأحيان ليس أقلها عندما استشرت بشأن القرارات الرئيسية، مثل المدة التي ترغب في مواصنة العلاج الطبي فيها إذا ساءت الأعراض انظاهرة، مثل هذه الأسئلة صعبة على أي مساعد رعاية يبلغ من العمر عشرين عامًا، ونكنها أكثر صعوبة

عندما تكون بخصوص فرد من عائلتك.

كوني مقدم رعاية تحت التدريب هو دور جديد تمامًا بالنسبة إليّ، ومثل كثيرين آخرين، كنت أبذل قصارى جهدي

من ناحية أخرى، لم تأخذ مني نقطة العناية الشخصية بها الكثير من المجهود من جانبي لدهشتي، شعرت بالامتياز بدلًا من الإحراج بشأن العناية الجسدية ب»جريت"، ولحسن الحظ، شعرت "جريت" بالشيء نفسه. قبل أن أتمكن حتى من تسليمها منشفة، كانت قد أنزلت سروالها وقالت:

- ساعدني على الاستحمام يا "تون».

خلال وقب قصير الفاية، أنشأنا رابطًا قويًا، وغالبًا ما كانت تشير إليّ باسم «ولدها». لكن على الرغم من كونها شديدة الكبرياء، فقد أبدت الكثير من الغيرة حقًا عندما أعطيت اهتمامًا لزملائها بدار الرعاية

في الأشهر التالية، تحولت من امرأة غير مهذبة ومليئة بالمرارة إلى سيدة راقية ميرت رؤيتها من قبل في لحفلات في الأيام الخوالي. بدت أبيقه مرة أخرى، وسعدت للغاية عندما أتى كلباها، «كرتا الصوف" كما أطلقت عليهما، للربارة.

ظلت شخصيتها غير متأثرة تقريبًا بالخرف، لذلك كانت لا ترال تتذمر مع أي شحص.

عندما يتعنق الأمر بحرية الاختيار اليومية أو عندما لا يعجبها شيء ما، بوسعها أن تجعل الأمور صعبة للغاية على طقم التمريض المناوب.

معظم الناس لن يختلج لهم جفن عندما يقرأون هذه الجمنة، لكسي احترت

كلماني بعناية. انهم يدركون المعنى الحقيقي لكلمة "رعاية"

عندما بعترص الاشحاص المصابون بالحرف على شيء ما، يوصفون عنى الغور تقريبًا بأنهم «صعبو المراس". وبالتالي، يُعطى العديد من الاشحاص «صعبي المراس" المهدنات إلى درجة وضعهم في غيبوبة

دعونا تواجه الأمر أليس إجراء محادثة مع الشخص المصاب بالخرف، أو الاستماع بتعاصف له، لا طائل من ورائه؟

يؤلمي هذا الموقف حقّ، فلماذا بحدد التشحيص بالإصابة بالخرف ما إذا كان الشخص يمكن أن يصبح سعيدًا أم لا؟ لماذا يحترك مثل هذا التشخيص عنى دخول دار الرعابة حيث تقصي ساعات من الاستماع إلى مقطوعات العارف « بدريه ربو» André Rieu في الصالة بينما كنت د نف تحب سمع «رولينج ستوبر"، وهذا أسوع من الموسيقى العاطمية - لا أقصد أي ساءة يا سيد "أندريه" - ليست نوعك المعصل من الموسيقى؟

لماذا ينتج عن ذلك إجبارا على قصاء الوقت في تسبق الرهور بينما أنت تكره البستية، أو تستمع إلى جوقة أحرى من الدكور أو الإباث تأتي لتفني القصائد العاطفية القديمة بينما أنت تفضل الاستماع الى المغية «ويتني هيوستن" أو "بيستي بويز" في غرفتك؟ أرجو ان تشرحوا ني لماذا يبرر التشخيص هذا النوع من أسلوب التعامل، وقبل كل شيء، لماذا يعني ذلك أنك عندما تدافع عن نفسك يُسرق منك حقك في التعبير عن نفسك، إما طبتا أو من خلال أسابيب أحرى؟ الأمر لا "يبدو" سخيفًا بل هو سخيف بالفعل!

أي عالم هذا الذي تتعاقب هيه على الدفاع عن نفسك؟ للأسف، كار هذا هو الواقع البومي لـ"جور"، وما مرت به "جريب" فيما بعد، وللأسف الشديد مر به العديد من الآخرين حتى يومنا هذا.

هدا ليس هجومًا على مقدمي الرعاية، ولكنه اتهام لنظام أوجد هوة كبيرة بين المجتمع والأشخاص المصابين بالخرف.

لم يكتفِ هذا النظام بوصع القوانين التي تنص على أن الأشخاص المصابين بالخرف قد يتعرضون للتهميش - ويتم تجاهلهم عندما يتعلق الأمر بأمور أساسية أو شحصية - ولكنه أوجد أيضًا مناخًا ملائمًا من الرعاية لا يكون فيه هذا التهميش هو الاستثناء، بل القاعدة. هذا النظام هو السبب في عدم تغيير أي شيء، لأنه بمجرد أن يصبح العبث طبيعيًا من خلال السياسة، لا يمكنك أن تتوقع من العاملين في قطاع الرعاية تحدي القواعد. أي شحص يفعل ذلك يُنظر إليه على أنه «صعب المراس"، وهدا... حسنًا، هذا شيء لا يريده أحد.

مع مرور الأشهر، تدهورت صحة "جريت". صارت مرتبكة ومشوشة في كثير من الأحيان وتتساءل عن مكان والديها. شعرت بألمها عندما أخبرتني أن والديها قد توفيا، لكنها لم تتمكن من حضور جنازتهما، أو هكذا اعتقدت.

مع تدهور حالة عقلها، تدهور جسدها كذلك. غالبًا ما كانت تشنكي من الألم الذي تواجهه بسبب العلاج، لكن الآثار الجانبية تسبب هي نومها لمعظم اليوم. بدأت رئتاها في الاستسلام ببطء. كانت تتنفس بصوت صفير وهي تمسك بجهاز الترطيب.

بعد عدة أسابيع، غابت خلالها شخصية المرأة اللطيفة التي كنت قد بدأت أتعرف عليها مرة أحرى، وصارت غائبة بشكل متزايد، ثم تلقيت مكالمة من أحد مقدمي الرعاية. كانت "جريت" في حالة سيئة، هل يمكن أن آتي لاتحاذ بعد التشاور مع الطبيب ومسق لرعاية، اتصلت بعمتي، الوصي القانوني عليها، واقترحت عبيها أنه قد يكون من الأفضل سحب العلاجات التي تحافظ على الحياة من وجهة نظرنا، لم تعد معاناة "جريت" ذات مغزى، لذا فإن لموت سيكون بمثابة راحة لها. لكنه كان قرارًا صعبًا. لم يعد بإمكان "جريت" نفسها أن تخبرنا بما تريده، لأنها كانت في نوم عميق. أيدت عمتي القرار، وتوجهت بالسيارة إلى جدتي لإبلاغها أن آخر فرد متبق من الأصرة التي نشأت فيها سيموت.

كانت موافقة على ذلك، وشققنا طريقنا مغا إلى دار الرعاية.

بعد فترة وجيزة، جاءت المحظة لبدء التخدير والتهدئة الملطفة، والتي تتصمن إعطاء دواء لوضع الشخص في حالة من النوم المستمر وتخفيف معاداته. من حيث المبدأ، لا يزال بإمكان الشحص الاستيقاظ عند سحب الدواء، قبل أن يتوقف قلبه عن النبص. دهشت جدتي عندما أوضحنا نها ذلك وقائت:

- لماذا لا ينتهي الأمر عندما تعطي للشخص هذا الدواء؟ لماذا تترك شخضا يذبل لأيام؟

أومأت برأسي، لأنبي فهمت وجهة نظرها. غالبًا ما تكون أيام انتظار موت شخص ما طويلة وغريبة جدًا يمكنك الشعور بهذا. الجو في الغرفة مشؤوم ومبهج في آن واحد. تجد نفسك في مكان مقفر سرياني من نوع ما، حيث تتم إعادتك إلى الأرض بين الحين والآخر من خلال حشرجة الأنفاس التي تأتى على فترات متباعدة يجد بعض الناس هذه الفترة مريحة، لأنها توفر

فرصة وداع ممتد لكنني كنت آمل أن تصل "جريت" إلى الجانب الآخر بسرعة. قربت رأسي من رأسها للمرة الأحيرة لأشكرها على السماح لي بالتعرف عليها مرة أخرى. همست في أذبها اليسرى:

- ارقدي بسلام. ارتاحي.

وبعد دلك، قامت جدتي بتوديع أحتها على طريقتها الحاصة. قالت بمحبة: - وداغاً يا فتاة.

مع زميل من الطاقم الطبي بجائبي، أخذت حقنة المورفين والمهدئ المسمى «دورميكام» وحقنت السائل ببصء عبر إبرة في صدر "جريت"، إلى داخل جسدها.

بعد ليئتين، أيقطتني أمي. انتهى الأمر، توقف قلبها عن الخفقان!

افتقدتها بشدة في الأشهر التي تلت ذك، وفي كل يوم كنت أتساءل عما إذا كنت قد منحتها أفضل حياة ممكنة في دار الرعاية، أو ما إذا كنت قد أسأت التصرف كثيرًا بسبب أنماط السلوك المكتسبة التي جعلت عمتي الكبرى في نظري مجرد مريضة. لكن كلما فكرت في الأمر أكثر، أصبحت مقتنقا بأنني كنت دائمًا أرى "جريت" عبى ما كانت عنيه، تلك الشخصية غريبة الأطوار التي تتمتع بصمات جيدة وسيئة، والتي أحببتها أكثر فاكثر مع كل يوم يمر، وئيست مجرد عمتي الكبرى الحزيئة المصابة بالخرف.

ملأى هذا بالأمل. بدا لي أن "إعادة تخيل" المرصى في شكل أفراد سهل لمغاية ندرجة أن مستقبل رعاية الأشخاص المصابين بالخرف بدا أكثر إشر قًا بالسبة إليّ. لاختبار ما إذا كان هذا يمكن أن يصنع قطاع رعاية أفضل وأكثر إنسانية. وهو بالفعل بهذه البساطة، قررت رفع مهمتي إلى مستوى أعلى،

ليس فقط من خلال رعاية الأشخاص المصابين بالخرف، ولكن من خلال العيش معهم أيضًا!

كما في العيش تحت سقف واحد؟ بالضبط، كما في العيش تحت سقف واحد، يبدأ المجتمع الأكثر شمولًا في المنزل.



#### عقل منفتح

بصفتي مقدم رعاية، أعلم أن العديد من دور الرعاية بها غرف فارغة، لأنه كان هناك نقص في الموطفين لرعاية النزلاء لسنوات، ولأسباب متنوعة. هذه هي الحقيقة المحزنة، وبالنظر إلى المد المتصاعد للأشخاص المصابين بالخرف، فسوف يزداد الأمر سوءًا في المستقبل.

تنعب تصوراتنا لكلمة «رعاية" دورا كبيرا في هذا. نميل إلى تفسير كلمة «رعاية» بشكل حرفي للغاية، لأننا نتوهم أن الأمر يتطلب في الغالب موظفين مدربين طبيًا لجعل الأشخاص المصابين بالخرف يشعرون بأنهم في المنزل. هذا ليس هو الحال. عندما أرى كيف يعامل الزوار وأفراد أسر النزلاء وأصدقائي الأشخاص الذين يعيشون هنا، لا يسعني إلا أن أسننج أننا، نحن مقدمي الرعاية، هناك الكثير لنتعمه.

إنهم يميلون إلى اتباع النهج الغريزي المنمتح نفسه الذي أراه في الرملاء الذين ألهوا تدريبهم للتو، والذين يبذلون قصارى جهدهم لإنشاء لقطة اتصل مع النرلاء.

لسوء الحظ، لا يستغرق الأمر وقتًا طوبلًا بالنسبة لهؤلاء الوافدين الجدد لاستبدال حماسهم بأسلوب روتيني بحت في التعامل مع النزلاء. إنه أمر مزعج للغاية بالنسبة إليّ، لأن الاهتمام بالناس هو شيء تفعله بقلبك، وليس بالقلم والورق ن حقيقة أن اللوائح تضع حدًا للحماس والدفء هي حقًا لعنة سياسة اليوم وضربة قاتلة للرعاية الإنسائية الناس يريدون فقط أن يُعامَنوا بشكل طبيعي لهذا السبب حان الوقت لنا جميقا للكون أكثر نشاطًا. لأننا إدا واصلنا بهذا السياق، فإن الرعاية الإنسائية ستظل حلمًا بعيد المنال

وهكذا، بعد ظهر أحد أيام الإثنير في شهر مارس، قمت باستجماع شجاعتي لتقديم فكرتي عن الإقامة في دار للرعاية إلى مجلس إدارة منظمة الرعاية بالكامل. كانت قيمهم الأساسية المعلنة هي «الاهتمام والإيجابية والاحتراف»، لذلك، بوصفي شابًا متحمشا، فكرت. هذا هو المكان المناسب لي.

قبل المقابنة، فكرت كثيرًا في أنني أردت المساهمة في تحسين النظام، وتحسين حياة النزلاء المصابين بالخرف، زملائي في السكن في المستقبل، اعتقدت أنه سيكون من المفيد بلغاية تجربة الإقامة في دار بلرعاية - مفيد لي ولنمؤسسة - وأردت أن أبدأ من هذين المبدأين الرئيسيين.

 باعتباري مقيفا في دار الرعاية، ليس ندي وضع مهني داخل المنظمة، وهدا يعني أنني لست ممرضًا ولا يُتوقع مني القيام بواجبات التمريض. هذا يجعل من الممكن للعلاقة بيني وبين زملائي في المنزل أن نظل على قدم المساواة.

2. لديّ حرية صحفية كاملة، إذن يمكنني كتابة ما أريد وحتى إنشاء مقاطع فيديو مع النرلاء، ما داموا يوافقون على مشاركة تجاربهم. تعد وسائل التواصل الاجتماعي طريقة ممتازة لتعريف الأشحاص المصابين بالحرف بالمجتمع فتقل الفجوة بين الاثنين

### سرعان ما أصبح واضحًا أن حمي سيتحقق!

شمح لي بالذهاب والعيش في إحدى دور الرعاية استتاح لي غرفة في غضون الأشهر القليلة القادمة عندما دهبت للقاء المديرين، فوجِئت مشرفة الطابق بالفكرة في البداية أنا لا أنومها، فلو كنت مكانها، شارت داحلي الكثير من الأسئلة أيضًا. لكن عندما تحدثن اتضح أن المديرين منفتحان على الأفكار الجديدة. أخبراني أنهما يعتقدان أيضًا أن قطاع الرعاية يجب أن يتغير نذلك كنا متوافقين تمامًا مع بعصنا بعضًا

كنت سعيدًا للغاية عندما الضممت إلى مشرفة الطابق لمقابنة رملاني المستقبليين في السكن. لقد ضيمت على الفور بحجم المبنى. كان يحتوي على مجموعة معقدة من المعرات التي تعر عبر طابقين، ومدخل بحجم مركز تسوق. كما برر نظام الألوان للشقق المختلمة: الأخضر والأزرق والبرتقالي. كنت أتمنى الحصول على مكار في واحدة بهذا اللون الأخير، لأنه اللون المفضل لديّ.

تحققت أمنيتي: انضممت للفريق البرتقالي. يا بها من بداية جيدة!

تعرفت على زملائي في السكن واحدًا تلو الآخر، الأمر الذي لا يختلف عن لقاء زملائي الطلاب في صالة السكن. هل سيحبونني ويقبلونني وسطهم؟ أول من قدمت نفسها كانت "ليني"، التي تفرست في نفترة وجيزة ثم عنقت على شعرى. لوحت بيدها وقالت:

- أحب شعرك المجعد.

استطعت أن ألاحظ من وقعة "ليني" أنها كانت سيدة راقية؛ جست منتصبة وذقتها مرفوع بشموخ كالمنكات. ثم قابلت "إيدا"، التي كانت تجنس على كرسي متحرك عند أول المنضدة، ويدها مطويتان أومأت ني بود

لاحطت على الفور أن زميلتيّ في المنزل كانتا ترىديان البور الدي يعجبني. هناك لقاء معين ترك انصباعًا عميقًا بداحلي، وغنبًا ما أفكر فيه مرة أحرى. جست ،مرأة أبيقة المظهر على كرسي متحرك إلى منضدة غرفة الطعام الطويلة ورأسها إلى أسفل قبل لي اسمها "كلارا"، كانت ترتدي بظارة ذات إطار ذهبي وملابس أنبقة مرصعة باللآلئ اتجهت نحوها وركعت بجانبها. وضعت بدي على ركبتها اليمنى قائلًا:

- مساء الخير يا سيدتي.

بعينين مغلقتين، صدر عنها همس غير واضح. استطردت أحدثها:

- أحب الحذاء الدي ترتدينه.

لكن مجاملتي لم يكن لها تأثير للأسف؛ طلت عيناها مغمضتين. جعلني عدم وجود تفاعل أتساءل بيني وبين نفسي. ثلا ذلك بعض الصمت.

أنا مؤمن إيمانًا راسخًا أنه من الممكن التواصل مع أي شخص، في أي مكان، وفي أي وقت، نذك لم يمضِ وقت طويل حتى عدت إليها. اعتقدت أنه من المهم اكتشاف رأي زملائي في المنزل بخصوص مجيئي إلى هنا، وفصلت أن أكتشف ذلك بشكل مباشر هذه المرة صغطت بقوة أكبر قليلًا على ركبتها، وهمست في أذنها أننا سنكون رفقاء في السكن.

الآن حصلت على رد فعل!

عينيها اللتين بدأتا تمعان وجلست منتصبة. في لحظة، تحولت من سيدة عجوز مريضة إلى امرأة واثقة من نفسها وقوية تابعت كلامي بصوت رقيق:

أرحب بحضورك في أي وقت للمجيء واحتساء القهوة معي.

كان سعوة تأثير واصح عليها، وكان من الرائع رؤيته. ارتفع حاجباها بطريقة محببة وبدا كأن وجهه قد عاد للحياة ردت بقولها: جميل، يمكنك القدوم لزيارتي أيضًا.

كانت تلك لحظة حساسة، واضطررت إلى كبح دموعي.

لقد وصلت للتو، ومع ذبك بدأت بالفعل التواصل مع التاس الموجودين.

كَذُب هذا الرأي العام القائل بأن الأشخاص المصابين بالخرف بفتقرون الى حس المبادرة (المعروف باسم «اللامبالاة» في عالم الطب) وأكد بي أن خطتي كانت جديرة بالاهتمام. كان هذا واعدًا جدًا. اقترحت أن نحتمل بانتقالي الوشيث من خلال تناول فنجان من القهوة معًا، وقد أضافت على اقتراحي.

- ولنتناول معها كعكة.
- وكعكة. أوافقك في الرأي بالطبع يا «كلارا"

بعد بضعة أسابيع، تعرفت على طاقم الرعاية وعائلات زملائي في الممزل على الرغم من أنهم عبروا عن حماسهم للموضوع، وطرحوا أسئله تفيص بالاهتمام حقّا، فإنبي لاحظت أيضًا بعض المفاجأة في بعض الأصوات

- بمادا يريد شآب يبلغ من العمر واحدًا وعشرين عامًا العيش في دار للرعاية؟

تتوقع من الكبار أن يسألوا ذلك عندما يدخل شاب فضولي مجعد الشعر، لكنني دائمًا ما كنت جاهزًا بإجابتي:

- أريد تجربة الحياة في دار الرعابة حتى أتمكن في المستقبل من رعابة الأشخاص المصابين بالخرف بشكل أفضل. نظرًا بخلفيتي في التمريض، شئلت عما إذا كنت سأساعد أيضًا كمقدم رعاية، لكنني أكدت أنني سأكون مقيمًا هنا فقط. يجب أن أفصل بين هذين الدورين، وإلا فلن أكون رفيقًا حقيقيًا لزملائي بالسكن. وهذا ما قررت القيام به. أشعر أنها الطريقة الوحيدة التي يمكنني من خلالها الاقتراب من تجربة شخص أجبره الحرف على العيش في دار للرعاية.

بصفتي مقدم رعاية، يمكنني القول بثقة إن منظور مقدمي لرعاية يميل إلى السيطرة على رعاية الأشخاص المصابير بالخرف. ومن الأمثنة على ذلك الاجتماع الأسبوعي متعدد التخصصات لكل من نه علاقة بالمقيمين، يتحدثون عن تقنبات النرلاء، ولكنهم لا يتحدثون معهم هم في الواقع هذا أبعد من قدراتي. كيف يمكنك الادعاء بأن شخصًا ما غير سعيد دون أن تسأل ذلك الشخص مباشرة؟

كيف يمكنك أن تؤكد أن امرأة ما غالبًا مكتئبة دون الاستماع عن كثب إلى قصص الحرب المؤلمة التي مرت بها؟ لا يمكن أن يكون مجرد الحديث عن الآحرين أساشا جيدًا لاتخاذ القرار، أبدًا.

في الفترة التي سبقت هذه الخطوة، أخبرت المقربين مني أنني سأعيش في دار للرعاية، فكانت ردود فعلهم الأولية: "يا نه من شيء فظيع!" و"لماذا تريد انقيام بذلك؟" ثم تبعتها الكثير من الأسئلة. قد يبدو الأمر غريبًا، لكنني ممتن لردود الفعل انقوية هذه، لأن تلك الأسئلة جعلتني أفكر. ما الذي يجعلنا بنظر إلى دار الرعاية على أنها شيء مروع أو خارج عن المألوف؟ وكيف نفضل عدم مدقشة الحياة مع الخرف؟

إن وضع رؤوسنا في الرمال أمر ساذج للغاية، لأن أي شخص يتطلع إلى المستقبل يعرف أنه سيتعين علينا جميعًا التعامل مع الخرف بشكل ما إذا

أردنا إدارة هذا بشكل جيد في مجتمع، فنحن بحاجة إلى إصلاح نهجنا بشكل جذري. لكن كيف بالضبط؟ كنت أنوي معرفة ذلك.

بسعور غريب من الكآبة، التي أفسحت المجال للإثارة في بعض الأحيان، وضعت آخر أشيائي في شاحنة نقل متعلقاتي.

كنت مثل والدتي، حب الاحتفاظ بالمتعلقات القديمة، ربما أكثر من اللازم، لذلك كان علي أن أقوم بتنحية الكثير من الأشياء جانبًا. لحسن الحظ، تمكنت من تخزين بقية أمتعتي في منزل والدي، مررعة ضخمة في مقاطعة "برابانت". صعدت إلى مقعد الراكب في شاحنة النقل وأومأت برأسي لأبي. هتفت بينما الشاحنة تبتعد.

#### - أراك قريبًا!

كنت على وشك الاستعاضة عن الإقامة بمنرئي الريفي بدر للرعاية في "أوتريخت"، إحدى أكبر المدن في هولندا شعرت فجأة بحقيقة أن والدي ما زالا موجودين ويمكنني دائمًا العودة إليهما، شعرت بهذه الحقيقة وكأنها أعظم رفاهية يمكن تخيلها

مع مرور الحقول والطرق الريفية بجواري، حلمت بالطرق التي سيؤدي بها تجربتي إلى رؤى جديدة في مجال الرعاية ماذا ستعني المصطلحات التي تعلمنها في التدريب - مثل «الإدارة الذاتية». و"الاستقلالية"، و"جودة الحياة" - في دوري بوصفي مقيمًا؟ كيف سأتعامل مع الموت وأد لا أرى السكار بوصفهم مرضى بل رفاقًا في السكر؟

شيء واحد كان موكدًا. عنى عكس رفاقي بالمكان، لم تكن دار الرعاية هي وجهتي النهائية في الحياة. أضافت هذه المكرة بُعدًا جديدًا تممًا لخطوتي. لقد أعادني المنظر الطبيعي عند قناة "أمستردام – الراين" حقًّا إلى بيتي.

فكرت في سري بينما كانت الشاحنة تدخل حدود دار الرعاية: سحفًا، هذا يحدث بالفعل. سأعيش وسط مؤسسة حماية.

فكرت. «ما الدي ورطت نفسي فيه؟"..

لكنني تمالكت نفسي سريعًا وفكرت في الأشخاص الجدد الذين سأعرفهم بطريقة لم تكن ممكنة من قبل.

توقفنا بالقرب من البوابة، بالقرب من غرفتي، وبدأنا في تفريغ الحمولة. بمجرد دخولي، رأيت بطاقة تهنئة، تحتوي على كلمات لطيفة بخط كالخربشة، بدت كأنها حقيقة رفاقي في المنزل وقد تم وصعها على قطعة من الورق بجانب البطاقة، كان هماك صندوق ترحيبي، نوع من صناديق هدايا الأطفال، لكنه هنا معد للمراحل الأخيرة من الحياة

قدرت ذلك حقًّا، فأنا لم أرغب في أن أغامَل بشكل مختنف عن زملاثي في المزل. قدرت حقًّا وعاء أطقم الأسنان، والعبولة، وعبوات منتجات سلس البول، ومشروب البروتين، ولوح الشوكولاتة.

كانت حياتي الجديدة على وشك أن تبدأ!



## الخطوات الأولى

- مرحبًا، يسعدنا وجودك معنا.

سمعت أحدهم يقولها عندم فتحت باب الحمام الموجود في الممر. كنت مشدوهًا قليلًا ولا أزال أشعر بالنعس، طرت في عينيُ الممرضة الليلية، والتي ارتسم على وجهها تعبير هادئ ولطيف، وكانت ذات صوت جذاب لا تمالع في الاستيقاظ عليه كل صباح. سألتني المستيقاظ عليه كل صباح. سألتني السنيقاظ عليه كل صباح. سألتني المنابع في الاستيقاظ عليه كل صباح. سألتني المنابع في الاستيقاظ عليه كل صباح. سألتني المنابع في الاستيقاظ عليه كل صباح المنابع في الاستيقاظ المنابع في الاستيقاط المنابع في الاستيال المنابع في الاستيقاط المنابع في المنابع في المنابع في الاستيقاط المنابع في المنابع في المنابع في الاستيقاط المنابع في الم

- هل نمت جيدًا؟

قىت:

- نعم... لا بأس.

وقبل أن تتاح لي الفرصة لأشكرها على هدا الاستقبال الدافئ، سمعتها تتحدث في الغرفة المجاورة:

- صباح الخير يا عريرتي "تينكي"، هل أنتِ مستيقظة؟ يبدو أنه سيكون يومًا جميلًا، لِمَ لا نرتدي شيئًا جميلًا اليوم؟

عدت إلى غرفتي وقد ارتسمت ابتسامة على وجهي، فوجدت بالغرفة عرضًا ضوئيًا جميلًا من صنع الشمس، كما لو كانت تريد أبضًا أن تستقبلني في هذا اليوم الأول في بيتي الجديد.

قمت بجولة بين أقسام المكان المختلفة.

كل شيء ساكن وهادئ، حتى الراديو والتليفزيون مغلقان، وهو أمر نادر في دور الرعاية. في الممر خارج القسم الأزرق، صادفت إحدى رفيقاتي، كانت «أوجيني". ارتدت قميضًا فقط وحملت حمالة صدر في يديها عندما صرت نحوها، نظرت للأعلى. سألتني:

- هل أنت تائه أيضًا؟
- نعم، ما زنت أحاول معرفة أين أبا. أنا سعيد لأثنى صادفتك
  - نعم، أظن هذا.

شققت طريقي إلى منطقة الجنوس في الممر، وجلست "أوجيني" بجانبي. أخبرتها أنني تنقيت استقبالًا حازا من الممرصة الليلية وأنني سعيد لوجودى هنا وكان جوابها:

- جيد، أنا أيضًا.

ثم أتت فجأة مسؤولة الوردية الصباحية لوضع المنضدة, هتفت·

- رائع، الإفطارا

الناس الدين يعرفونني لن يتفاجأوا برد فعي، فأنا دائمًا جائع.

جلست على المنضدة الكبيرة في غرفة المعيشة حاملًا طبقًا ممتلئا بالخبز، حيث لا يرافقني أحد في البدية سوى عبوات المربى وزبدة الفول السوداني، حتى انفتح الباب بعد فترة. دخلت إحدى زميلاتي في المنزل مع مساعدة الرعاية، وهما تتحدثان بسعادة حول أخر الأخبار في الجناح ارتدت المرأة ملابس أبيقة بلغاية، وكان شعرها مموجًا في شكل تصفيفة جميلة.

بدا أن مقدمة الرعاية تستمتع بعملها، فهي مبتسمة وفي أحس مزاج

قالت لرمياتي في المنزل:

- لماذا لا تجلسين هناك؟

أجابت عندما قدمت نفسى:

- وأنا أدعى "تينكي".

ثم صافحتني بقوة وغمزت لي، لا شك في ذلك: لقد السجمنا مغا على الفور.

تأكدت من ذلك بعد قليل عندما استرحينا على الأريكة لنهضم وجية الإفطار قالت «تينكي».

- مصفف اشعر فعل نشيء نفسه أمس. لم أتمكن أبدًا من...

ثم بدت شردة قليلًا، قبل أن تكمل:

- حسنًا، لا تشغل بالك... أنا أعيش هنا، ولست شخصًا مشاكسًا، ولا أريد دائمًا أن أتصرف بحدة للحصول على حقوقي، لكنهم يزعجونني باستمرار

تساءلت ما الذي يضايقها بالضبط، نكتها استمرت في الثر ثرة:

- الناس أحرار في الاعتقاد بأنهم أكثر أهمية، أنا لا أهتم ما داموا يمنحونني فرصة لأعيش حياتي الخاصة، لكن هدا ليس الحال هما لا أريد أن يتحكم أشحاص آحرون في كل شيء في حياتي، هذ ليس سبب وجودهم هما. المفترض أنهم هنا لمساعدة الناس!

شيء مزعج حدث لها هـا، وهذا واصح وعندما يكون هذا الأمر المزعج هو أول ما تفكر فيه في الصباح، فلا بد أنه يزعجها كثيرًا: لا تتوقع مني أن أكنفي بالجنوس طول اليوم. أعلم أن هذا يجعني
 متوترة بعض الشيء. ولكن إذا قمت بإفراع ما بداخلي معك، فسوف أشعر
 بتحسن كبير.

قالت هذا وهي تنظر إليّ للحصول على موافقتي وتضامني مع ما تقوله. قلت:

- لا مشكلة بدي، يمكنك فعل هذا في أي وقت يا "تينكي".

ثم أمسكت بيدها ولاحظت أنها تستعيد رياطة جأشها بيطء. جلست بجواري امرأة قوية وجميلة تثق بحكي مشكلاتها لي بعد مرور صباح واحد فقط على وحودي في المنرل نفسه. هذا أمر رائع ومميز!

وقد أكدت لي مواجهة مثل تلك الحقائق في اليوم الأول من حياتي الجديدة أن لانتقال إلى هنا كان فكرة جيدة.

من الواضح أن «تيبكي» تريد أن تستعيد السيطرة على حياتها، وتكون قادرة على تحديد متى تشعر أنها تُسب منها. أتساءل عم إذا كان يامكانها التعبير عن نفسها بهده الطريقة لمقدمي الرعاية الآحرين، لكن شعوري الغريزي يقول إن إجابة هذا السؤال هي النفي تعد الإدارة الذاتية للأشخاص الدين يعانون الخرف موضوعًا مهمًا في دور الرعاية، لكنني أصبحت أكثر تشككًا فيما إذا كان دلك ممكنًا في الواقع ضمن النهج الحابي للرعاية، هذا ليس من أجل "تيبكي" فقط، وأنا فضوئي للغاية لمعرفة كيف ستتغير وحهة نظرى حول هذه المسأنة في أثناء إقامتي ها.

أتت رفيقة سكن أخرى. اتجهت مباشرةً إلى الأريكة وركبت المشاية الخاصة بها في الراوية، ثم لوحت بي بود وجلست. اتجهت نحوها وأنا أحمل صندوقًا من الشوكولاتة اشتريتها بالأمس لتكون بداية للمحادثة، وسألتها عما إذا كانت تحب أن تأخذ واحدة لم يكن من الضروري أن تُسأل من الاصل، لأنها مدت يدها على الفور داخل الصندوق بلا خجل. كنت قد رأيتها من قبل وقدمت نفسي:

- أنا "تون"، هَد انتقلت للتو إلى هنا.

لم يبدُ عليها أي أثر للمفاجأة وهي ترد:

- وأنا "ليني دي بلانك".

يبدو أن الشوكولاتة طريقة جيدة للتواصل، لذلك عدت إلى «تينكي»، التي مدت يدها بحذر لتحصل على قطعة شوكولاتة كذلك. هتفت قائلة ·

- أوه، خرجت معي قطعتان.

ضحكت لأني ميزت الموقف الدي كثيرًا ما يحدث لي. عندما أجد علبة تسكويت أمامي، ألتقط دائمًا قطع البسكويت التي يصادف أن تكور عالقة معًا.

دخلت رفيقتي في المزل "إيدا" وقفزت عمليًا من على كرسيها المتحرك بمجرد أن رأت صندوق الشوكولاتة، كانت حريصة على أن تملأ فمها منها قبل أن أتمكن من إيقافه، داعتها قائلًا:

أنا سعيد لأنها أعجبتك.

مما جعلها تنظر نحوى بسعادة.

وبينما أنا أصع آخر قطعة شوكولاتة في فمي وألقي نظرة فاحصة عنى

زملائي في المنزل، سمعت صوتًا إلى يساري يقول<sup>.</sup>

- لمن طقم الاسنان الموجود على الأريكة؟

فكرت فيما بيني وبين نفسي بابتسامة عريضة على وجهي أن هذا بالتأكيد يحدث هنا، أن يُنسى طقم أسنان عنى الأريكة. هكذا الحياة هنا.

مضت فترة ما بعد الظهر، وفي الخامسة والنصف مساءً بالدقيقة، حال وقت العشاء. شققت أنا ورملائي في المنزل طريقنا إلى المائدة فيما يشبه موكبًا حقيقيًا، حيث وُضِعَ إناء عصير التفاح الذي لا مفر منه

سألتنا المساعدة في وردية المساء، وهي سيدة لطيفة وهادئة الطباع، عما إذا كان بإمكان أحدنا فتح الإناء. كانت تبحث عن رجل قوي على وجه التحديد، وفي هذا العالم الذي تهيمن عليه النساء، كأنت الخيارات محدودة: كنت أنا و»لامبرت" الرجلين الوحيدين لحاضرين.

بدا "لامبرت كرامر" هذا خبيث المطهر وكان يعيش في الغرفة المقابلة لغرفتي. فشلت محاولته الأولى لفتح الإناء، ثم أخذ سكيدً وطرق على الغطاء. أصاب الغطاء بثلاث ندبات، لكن لم ينفتح الإناء، لدلك قرر أن يسلمه لي وهو يقول:

- جرب أنت يا فتى.

وخمنوا ماذا حدث؟ حالفي الحظ من أول مرة!

رائع، لأنه بالسبة إلى شخص يتمتع بجسد هزيل مثلي، من البادر أن أفور بمواجهة جسدية، نهذا قلب.

- ستخدام العقل أو...

انتظرت رد فعل من أحد زملاء المنزل الجالسين إلى المنضدة. صحكت «بيبكي» وهتفت وهي تكمر عبارتي:

#### - العضلات!

واستمرت بالكلام بجرعة كبيرة من لوم الذات:

- بالحديث عن العقول، أنا بالتأكيد لا أمثلك الكثير منه اليوم، لأنس أمضيت اليوم كله أبحث عن تليفوني.

تتحدث "تينكي" عن الجوانب غير السارة من مرضها العقلي بصراحة شديدة، ويمكن أن تصبح تلك الطريقة وسينة لمحاولة لعيش عندما يصبح عالمك أصغر وأصغر

أشعر بأن هناك صلة صارت تربطني بـ"تينكي"، كما نو كنت قد صرت صديقًا لها بالفعل.

انتهت الوجبة، ورغبت في الذهاب إلى الخارج. كان هناك مخرج، لكنه مغلق! لقد أحبطت أول نزهة ني بمفردي بسبب لوحة مفاتيح مثبتة على الحائط بها أزرار تلَفّت مع الاستخدام المتكرر. في أثناء محاولتي تذكر الرمز السري، لفتت انتباهي قطعة من الورق عالقة في الباب. تسببت قراءة النص في إرسال رعشة أسفل عمودي الفقري: "لا يُسمح للمقيمين بالخروج دون الحصول على إذن!".

تخيل أن تشعر وكأنك فرد يتعامل بشكل عادي، ثم تصادف هذه العلامة بم قد تشعر وقتها؟ أن يكون ذلك محزنًا للغاية ويقوض احترامك لذاتك؟ أعتقد أن هذا السطر بتحدث كثيرًا عن توازن القوى في قطاع الرعاية. جربت إدخال أرقام العام الذي نحل فيه كرمز للدخول، لكر اتضح أنه تخمين خاطئ، فعدت إلى الصالة، ما زلت مرتبكاً بسبب اللافتة الموجودة على الباب. عندما حصلت على رمز الدخول لصحيح، حاولت مرة أخرى، بنجاح هذه المرة. تبع ذلك عدد قليل من الأبواب، لكنها انسحت أوتوماتيكيا كلها بحسن الحظ، وصرت بالخرج. حمدًا للرب.

استقبلني صوت السيارات والرياح وأصوات الحياة اليومية الأخرى بالحارج. وصعت سماعات الأذن بسرعة للاستماع إلى بعض الموسيقى، ثم قفزت عنى دراجتي للاستمتاع بأشعة الشمس ورؤية الباس في لشارع، وسرعار ما جب النسيم نفحة من الهواء البارد في وحهي.

فكرت بيني وبين نفسي وأنا أعبر القناة وأقود الدراجة في وسط مدينة "أوتريخت" القديمة: "هذه هي الحرية المطلقة". في تلك اللحظة بالذات، سمعت أغنية «أريد أن أتحرر»، Want to Break Free اوهي أغنية لفريق «كوين»

محص صدفة بالطبع، مجرد اختيار عشوائي من قائمة تشفيل «ديسكفر ويكلي» Discover Weekly على تطبيق «سنوتيفاي» لسماع الأغاني، لكن الأمر لا يبدو كذلك اليوم لا، اليوم يبدو أن كل شيء مخطط.

عبدما عدت إلى المنزل، تحدثت إلى "لامبرت" جاء جاري عبر الردهة لإلقاء نظرة على غرفتي ممسكًا بتليفونه.

قال بلهجة من السخرية، وهو يمرر يده عبر الشعر الحميف الدي تبقى على رأسه·

- نقد اعتدت على المكان بقدر ما ألاحظ. الإنتريت سيئ حمًّا هنا، إنه مشكلة

المشكلة حسب قوله هي أن شبكة الإنترنت الخاصة بالسكان لا تصل إلى نهاية الممر لسوء الحظ، لم أحصل على كلمة لسر للدخول إلى شبكة الإنترنت "الواي فاي" حتى الآن، لذلك لا يمكنني التحقق مما إذا كانت المشكلة تتعلق بالشبكة أم بتليمونه.

يعد وصول الإنترنت الجيد في دور الرعاية تحديًا مثيرًا للاهتمام بالمستقبل، مع تزايد دحول الإنترنت في مختمف المجالات في العام الحديث، ومن ضمنها قطاع الرعاية أيضًا، ويشمل ذلك مؤسسات الحماية.

المزيد والمزيد من المصابين بالخرف لديهم هواتف ذكية ويريدون الدخول إلى الإنترنت، حتى يلمكوا من البقاء على اتصال مع الاصدقاء والعائلة هذا مهم للغاية، فعلاقاتهم مع الآخرين تعفير كثيرًا عندما ينتقلون إلى دار الرعاية. لكن الدخول غير المقيد إلى عالم الإنترنت يمكن أن يجلب مشكلات بالطبع، مثل انتهاكات الخصوصية، أو الوقوع ضحية بعمليات الاحتيال، أو الاستخدام المفرط لوسائل التواصل الاجتماعي. لكن في حالة "لامبرت"، من الواصح أن عملية الدخول عبر الإنترنت لا تزال في مهدها تشير الطريقة التي يلحسس بها تبيفونه المحمول إلى أنه لا يزال يتعرف على كيفية التعامل مع هذا الشيء.

"لامبرت" أكثر دراية بالأشياء التي يرصدها بعينيه على الحنط، بينما أنا أهُوم بتعليق أعلقة ألبوماتي القديمة تبخر إحباطه من ضعف إشارة الإنترنت في لحظة، وبدأ في إخسري عن الفنانين الذين يراهم أمامه. نقتنا القصص حول الموسيقى والعواطف التي أثارتها المسصقات إلى ماهية العيش في دار الرعاية. لا يقوم "لامبرت" بتجميل كلماته.

### خيم الصمت علينا. سمعته يكمل:

- المكار هنا ممل ولا يشبه حياتي السابقة على الإطلاق. كنت أمتلك شركة طباعة خاصة بي، لكنني الآن مقيد في غرفة صغيرة هنا.

نظرنا إلى بعضنا بعضًا. على الرغم من أن "لامبرت" بدا راصياً عن حياته وسعيدًا للوهلة الأولى، فإن هذا الانطباع اختفى تمامًا بسبب ما أراه وأسمعه الآن. لا توجد فرحة في عينيه، وشعرت بحزر عميق بسبب ذلك.

بحثت عن بصيص أمل قد يبهجه قليلًا، اقترحت أن نذهب لزيارة شركة الطباعة «الخاصة به» في وقت ما. ظهر وميض مفاجئ في عينيه وهو يسألنى:

## - أوه، هل يُسمح لنا بالخروج مرة أخرى؟

صعقتي سؤاله هذا للحظة، لانه من دون إدن من وبي أمره القنوني لا يمكننا فعل أي شيء للأسف. قلت له إنني سأبذل قصارى جهدي، لكن لا يمكنني أن أعد بشيء. إنه أمر مؤلم، لكن سياسة دار الرعاية يمكن أن تكون بعيدة كل البعد عما يريده الأشخاص المصابون بالخرف بالفعل. بقدر ما أفهم، ممارسة مثل هده الرقابة الصارمة على الاحتياجات الأساسية تتعرض مع الموضوع الذي جشد يومي الأول هنا: إدارة لذات

سألت «لامترت" عما إذا كان لديه زوجة.

اختنق صوته. أجاك:

كان بإمكاني أن أشعر كم يشتاق إليها. نبرة صوته الحزينة أشعرتني بالاختناق أيضًا. تسملت لجزء من الثانية عما إذا كان الوجود في هذه البيئة أمرًا جيدًا بالنسبة إليّ. رأيت حزنًا كبيرًا في عينيّ "لامبرت"، وآمل أن أحافظ على شجاعة فناعاتي مع وجود كل هذه المعاناة من حولي.

ومع ذلك، فقد بدا الانتقال إلى ها وكأنه القرار الصحيح. سحرتني الحياة اليومية بمشاعرها التي لا تعد ولا تحصى، والثقافة السائدة داحل دار الرعاية. وإلى جانب الحزن، رأيت أيضًا الكثير من لجمال. هناك ضحك بل ورقص أيضًا عندما يشغّل مقدم الرعاية الموسيقى ويمد يده إلى "ليني".

في ضوء المساء الناعم، رقصوا بأنحاء غرفة المعيشة مقا. بينما أشاهد رميلتي في المنزل وهي تهز ردفيها، بدت لي مبيئة بالحياة، وكأنني أنظر إلى امرأة شابة ترقص في ملهى ليني، هنا في منتصف صالة دار الرعاية.

هنا.. في بيتي الجديد،



# الفصل الثاني بين الأمل والخوف



### الحياة بعد الموت

سأنت والدتي وأنا ألقي غسيل الأسبوع الأول في انفسالة:

- هل أنتِ خائفة من الموت يا أمي؟

وجدت أنه في دور الرعايه يتم غسل الملابس بكميات ضحمة لدرجة أنه في بعض الأحيار ينم غسل الاشباء بمياه ساخته جدًا أو قد لا تعود الملابس على الإطلاق، لدا قانا أفصل البقاء في أمان من حلال غسلها في بيتي الأصلي

- أن لا الحاف من الموت الجدان التقدم في السن أمر أكثر صعوبة وإثارة للحوف سلموت جميعًا في يوم ما يا بني، لذا يجب على المرء منا أن يكون عميًا حيال ذلك، وعندما يحين وقس، آمل أن ينتهي الأمر سريعًا.

منطقي، فأمي أمرأة جدابة، غريبه الأطوار، وبمسصف العمر (اسف با أمي، لكن هذا صحيح)، وهي تود أن نظل كهذا النوع من النساء حتى أنفاسها الأخيرة في الوقت نفسه، يمكن أن تكون حساسة للغاية عندما ينعبق الأمر بالأشياء الكبيرة في الحياة، كأنه تنتمي نظائمة "الهيبي"

حب نظريفة التي حجمت بها الموضوع لهذا الحجم يا أمي الموت هو
 زائر متكرر لدار برعاية، بديد ريما يحب أن أبطر اليه بالطريفة بفسه

ثم فتحت عبوة من البيرة مكملًا

- في صحتك يا أمي، نخب الحياة

تكتبي لم أكن اعلم أنه في عضون أسبوع سبتسلل هذا الموت تنفسه ألى داخل منزني ابعد يومس كنت في مكاني المعتاد على المنصدة الحوار "كلارا" الأثيقة، وعلى استعداد لأحد أهم الأحداث في اليوم: العشاء.

قبل انتقالي، كنت أطمح في أن أصبح نباتيًا، ولكن بعد أسبوع في دار الرعاية، أصبح من الواضح أن الوقت الحالي لم يكن مناسبًا لمثل هذا الخيار. مثل معظم الأمسيات، تناولنا وجبة هولندية كلاسبكية من البطاطس المسلوقة والحضروات، ومعها قطعة من اللحم. "كلارا" لديها شيء آحر أمامها، عمليًا على وجهها في الواقع، فقد تدلى رأسها لأسفل، وقد صار شعرها الرمادي الجميل المموح أشبه بزجاجة صغيرة من المكملات الغذائية الممزوجة، وهو مشروب بنكهة الموز مع البروتين.

هي لا تلمسها، وأنا ومساعد الرعاية غير قادرين على الوصول إليها يبدو أنها في نوم عميق، وعدما لا تستهلك أي شيء خلال أوقات الوجبات والوجبات الخفيفة القليلة القدمة، تبدأ أجراس الإنذار في الرئين الداخلي فكرت فيما يبني وبين نفسي أن هذا لا يبشر بالخين بينما أنا أزيل المريلة التي ترتديها.

إذا استمر هذا، فسيكون الموب أمرًا لا مقر منه.

في اليومين التاليين، لم أرها تتدول الإفطار هل هدا يعني أن وقتها قد حان؟ لقد وصنت للتو إلى هنا وهقدت بلفعل رهيقة من رفاقي في السكن إذا كانت حالتها سيئة كما أعتقد، فمن المحتمل أنهم قد بدأوا في التخدير الملطف لإبقائها دون ألم في أثناء وفاتها.

تأكدت شكوكي عندما رأيت الطبيب والمتدرب يسيران في اتجاه غرفتها بدافع الفضول جزئيًا، قررت العودة إلى غرفتي، وعندما مررت بغرفة «كلارا"، لاحظت ان بابها مفتوح، من زاوية عيني، رأيتها مستلقية على السرير. بدت أنها لا ترال على قيد الحياة طبقًا لمظهرها، لأنه يمكنك دائمًا التمييز من وجه شخص ما، خاصةً عندما تكون قد رأيت شخصًا ميتًا من قبل.

وقف لطبيب واستدرب بجانبها ونطرا إلى بعصهما بعضًا. لا يزال من غير الوضح بالنسبة إلى ما الذي يحدث بالصبط.

إنها تجربة جديدة تمامًا بالنسبة إليّ، لأنه من خلال دوري في العمل مساعد رعية، أود ببساطة أن أسأل كيف حالها، لكن هدا يبدو غير مناسب لي الآن. لقد اتخذت قرارًا و عيًا بأن أكون مقيمًا وأن أتجنب أي تضارب في المصالح، أو مواقف محرجة خرى، ولا أريد التخلي عن هدا الدور

آخر شيء أريده هو خلق انطباع بأنني أحتفظ ببقيا مقدم رعاية بداخني، كأننى جاسوس من نوع ما.

لم يغب عن انتباه "لامبرت" أسي عدت إلى عرفتي يأتي بالنطام للدردشة معي، وهذا ما فعله الآن. سألته عما إذا كان قد سمع عن حال «كلارا" رفع "لامبرت" حاجبيه قائلًا

- أفترض أنها عنى قيد الحياة، وإلا لكنا قد سمعنا عن شيء آخر، ألبس كدنك؟

هذا منطقي للغاية، لدلك قررت أن أشغل نمسي بتفريغ بقية صناديق متعلقاتي، التي طلت مكانها في غرفتي لمترة من الوقت الآن لم أعلم الكثير عن حالة "كلارا" في الأيام التالية، حتى صادفت أسرتها في غرفة الحلوس.

هل جاءوا ببودعوها؟ لا، لقد جاءوا ليجمعوا أغراضها!

لجمع أغراصها؟ بينما كان رفيقي في المنزل "لامبرت" مهتمًا بمعرفة حال

"كلارا"، كما كنت أنا مهتمًا، توفيت، وأخذها متعهد الدفن بعيدًا دون علم أحدا

ماتت جارتي الأنيقة، والتي كانت أول ساكن حطيت بانصال حقيقي به، ولم تتح لنا الفرصة للودع بعصنا بعضًا حتى. قلت بصوت عالٍ في غرفة المعيشة

-لا أستطيع أن أصدق أن هدا يحدث بالتأكيد هذا ليس أخلاقيّا، أليس كذلك؟

عندما يُحرم المقيمون من شيء كبير وأساسي مثل أخبار الوفاة وتوديع المتوفى - لأنه على ما يبدو لا يُعتبر مهمًا للأشحاص المصابين بانخرف - فما التجارب الحياتية الأخرى التي يُستبعدون منها؟ ربما لم يحطر الأمر ببال مقدمي الرعاية، لكنها فكرة تطردني وتخيفني.

وفوق كل شيء، إنها حقيقة يستحيل شرحه لزملائي في السكن، الذين لا بدلي من مشاركة الأخبار معهم الشيء الغريب في بيتي الجديد هو أنبي أعاني إلى الأبد التعلق بين ضفتي السعادة والحزن. بعد بضعة أيام فقط، شمح بي رسميًا بإطلاق لقب ممرض على نفسي.

قبل بدء حفل التخرج عبر الإنترنت مباشرة، قررت أن أقدم نفسي بسرعة إلى أحدث زملائي في السزل، "إيلي". انتقلت إلى غرفة "لامبرت"، الذي عاد إلى بيته ولزوجته.

اتضح أن "لامبرت" كان يعيش هنا مؤقتًا لمنح زوجته فترة راحة قصيرة من الرعبية القد شعر بسعادة غامرة عندما خرج من الباب، وهو امتياز مُنح لعدد قليل جدّا، وكنت سعيدًا جدّا له. لأنني رأيت عينيه تصنحان خاليتين من

التعبير يومًا بعد يوم.

هذا جيد له. معونا نأمل ان تكون "إيلي" بديلًا جيدًا له.

أستطيع أن أقول من الأصوات انقادمة من انغرفة أن أطفلها موجودون هنا

ارتديت سترتي الأنيقة وحملت زوجين من الأحذية في يدي، وظهرت في مدخل غرفتها، مرتديًا جواربي من دور الحذاء. قلت:

- مساء الخير

نظرت "إيلي" من مجلسها على كرسيها المريح قالت·

- مرحبًا.

تفاعلت مع ظهوري بحماس. قلت:

- لقد جثت لتقديم نفسي، نحن رفقاء في المنزل أنا جارك الذي يقيم بانحهة الأخرى من الردهة.

بدت مندهشة، وتصافحنا. قلت:

- أرى أنكِ تحبين الموضة، لأنك تبدين أنيقة جدًا. وبما أننا نتحدث عن هذا الآن، أي حذاء تعتقدين أنه يلائم سترتي؟

انفجرت «إيني" ضاحكة وفكرت للحظة قبل أن تشير بجدية إلى حذائي الرمادي الجلدي ذي الطرف المدبب والكعب الأصمر.

ارتديت الحداء الدي اختارته في قدمي، وحمت زوج الحداء الاحر في يدي، ثم عدت إلى غرفتي. حفل التخرج على وشك البدء، أو بالاحرى، الكمبيوتر المحمول مفتوح. لحسن الحظ، لن أحضر الحفل بمفردي، على الرغم من الإجراءات العديدة المتعلقة بفيروس "كوروثا"؛ «مورييل» و»تيبكي» هنا أيضًا. قالت «مورييل" إنها تشرفت بمشاركة هذه اللحطة الخاصة، لكنه تبدو أكثر تحمسًا بسبب توجهي الجنسي فقد قالت:

- لا يوجد أي مثليين في عائلتي، على الرغم من أنني كنت سأحب ذلك. وهذه هي الحقيقة.

لقد انسجمنا تمامًا.

في هده الأثناء، ظهر زملائي الطلاب على الشاشة. نقد ظهر الجميع بشكل
 چيد ولاحظت أكوابًا من النبيذ والزخارف في الخنفية. لم يغب هذا عن
 ملاحظة «مورييل" أيضًا:

- أحب أن أرى الرجل يرتدي بدلة رسمية بدلًا من البنطال الجيئل

جلست بين السيدتين وأنا على أهبة الاستعداد لإطلاق قصاصات الورق المونة الخاصة بالاحتفالات، بينما حملت كل من "مورييل" و"تينكي" كأشا من النبيذ الأبيض.

فكرت أنه لا يمكن ليومي أن يكون أفضل من هذا بينما بدأ الجزء الرسمي من الحمل. التعهد أو القسم الذي أتعهد فيه رسميًا بممارسة مهنتى بأمانة

ثم تم استبدال البالونات بكؤوس النبيد، لأننا بقترب بسرعة من لحظة الحماس المشابهة للحظة التخرج في المدرسة الثانوية، عندما يتم الإعلان عن اسمي وعندما أحبرت «تينكي» أثني متوتر بعض الشيء، كانت إجابتها:

- هذا و ضح.

عندما بادوا اسمي، تناثرت القصاصات الورقية بالهواء، وحملت كل من «مورييل» و»تينكي» البالوبات على سبيل الاحتفال.

-بوم!

قالتها "مورييل" صاحكة، وسرعان ما انضمت لها «تينكي».

قالت «مورييل":

- لم أكن لأضيع هذه اللحطة عنى الإطلاق.

امتلات الغروة بقصاصات الورق المتناثرة، كما امتلأ شعرنا بها أيضًا. عندما التقطت بعباية قصاصات الورق من شعر «تيبكي» المصفف إلى أعلى، أصبحت ثلك الأخيرة عاطفية بعص الشيء. قالت:

- لم أفكر مطلقًا في أنني سأحظى بتجرية حضور حفل تخرج آخر في مثل عمري.

لم أكن لأتمنى سماع كلمات ألطف من هذه وأنا أتخرج. نلت هذه الدرجة العلمية من أجل «تينكي"، ورملائي الآخرين في المنزل، وكل شحص مصاب بالخرف. كانت مشاركة هذه المناسبة الاحتفالية معهم أمرًا خاصًا حقًا.

عادت "مورييل" إلى غرفتها الخاصة بعد الحفل، لكن لم يمض وقت طويل قبل أن تعود مع «تيوني» التي تعيش أيضًا في مسكن رقم ١ أعتقد أنها لا تستطيع الاستغناء عني لفترة طويلة، بدأت «مورييل» الحديث عن عائلتها تحدثت عن "ميلاني"، آخر فرد في العائلة:

- لا أنوي مقابلة خالقي حتى أحمل حفيدتي بين ذراعي.

تحب التحدث عن خلفيتها وطفولتها:

- لم يحطَّ أحد بمثل نشأتي. أنا فتاة صغيرة غنية.

وُلِدت في طبقة النبلاء في جزيرة "كوريساو"، وه**ي فخورة جدًا ب**ترا**ثها:** 

-كانت لديّ طفولة جميلة. في أيام الأحد، كنا نذهب إلى "ذا باي"، ما تسمونه الشاطئ هنا وبعد ذلك نطبخ جميعًا معًا، العائلة والأصدقاء والمعارف. لم يكن من المتوقع أن يدفع أحد أو يجلب أي شيء. عنس والدي بالجميع. أعني، لا يمكنك إخبار شخص ليس لديه مال أن يشارك بشيء، أيس كذلك؟ كان والدي يستطيع تحمل المصاريف لأنه كان يعمل في شركة أيس كدلك؟ كان والدي يستطيع تحمل المصاريف لأنه كان يعمل في شركة "شيل"، ولدا كان يدفع الفاتورة.

تشبه "موربيل" والدتها من حيث المظهر على ما اعتقد، لكنه تعود بشكل مثاني إلى تلك الملاحظة:

- قد لا أبدو كسكار، جزر الكاريبي، لكنني أعوض هذا بتشابه قلبي وروحي مع قلوبهم وأرواحهم.

ثم جلست معتدلة الظهر وفحورة بنفسها، مثل الملوك الحقيقيين٠

- في النهاية انتقلبا إلى هولندا. كنت في الخامسة عشرة من عمري في ذلك الوقت. اعتقد والدي أن هذا أفصل مكان لندراسة، وكان على حق، لأنث هناك تجلس مع أساتدة ذوي صمير

رفصت أن تحبرنا بما تخصصت فيه لكن قالت:

- الأمريبدو تكبر شديدًا ويجعلني أبدو شديدة التفاخر لهذا لل أخبركم به. أنا لا أتحدث عن الموضوع لأنبي أريد فقط أن أكون على طبيعتي.

وبينما هي تخبرنا عن ماضيها، شعرت بالذهول من بلاغتها والتعبيرات القوية المرتسمة على وجهها. كل هذه الحيوية والطاقة. لسوء الحظ، تلك البلاغة والتعبيرات تلاشت بسرعة عندما سألتها عن الحاضر:

- ما رأيك في الحياة في دار الرعابة؟

ظلت هادئة للحظة قبل أن تجيب:

"لم أكن أتوقع هذا السؤال. دعني أفكر. جئت إلى هنا لأبني بم أعد أستطيع الاعتناء بنفسي كنت أفضل البقاء في منزلي، لكن لم يكن لديُّ الدعم اللازم. لذلك عندما تُنقى في النهاية هنا وتصبح بمفردك عليك أن تتكيف. أعتقد أن المكان هنا ليس جيدًا ولا سيئاً وأنت مسؤول عن الاستمتع بنفسك، لأن هذا ليس شيئا يمكن للمال شراؤه.

تطلب رد الفعل هذا مزيدًا من التوضيح. سألتها كيف تستمتع بنفسها، لأنني أن أمانع في فعل الشيء نفسه لي. قالت «مورييل":

- من خلال التكيف مع ما حولي، وأنا جيدة حقًا في ذلك. وفي كل مساء، أتناول مشروبًا خاصًا. مقدار من الكاسترد، وضعف هدا المقدار من مشروب "الأدفوكات" الكحولي،

#### ثم ضحكت مكملة:

- صدقني، نه لذيذ يا "تون". وهم يشترونه خصيصًا لي هنا، نهذا فإن "الأدفوكات" الذي جنبته ني نم يكن مفاجأة خاصة كما كنت تعتقد. ضحكنا كتيرًا بخصوص تلك المفاجأة الفاشئة. القصة حول هذا المشروب الكحولي المصوع من البيض منطقية، لكن نديّ بعض الأسئلة حول جزء التكيف. هل تحتفظ - نحن المقيمين - بهويتنا عندما نتكيف مع النظام داخل دار الرعاية، أم به من المتوقع أن نصبح أشخاصًا مختنفين تمامًا؟

عندما سألت "موريل" عما إذا كانت تريد أخذ زجاجة "الأدفوكات" معها. كانت استجابتها الحماسية كالآتي:

- نعم، من فضلك.

ثم تغیرت نظرتها وهی تکمل:

- لقد اشتريت نوعية جيدة.

أوحى مظهرها بأنها مسرورة جدًا بها بعد كل شيء.

قلت:

- أنتِ شخصية مميزة.

أجابت يفخر:

- لقد قيل لي ذلك منذ ايوم الذي وُلِدت فيه، ولن أتغير بخصوص هده النقطة.

وبعد ذلك، احتفت في الممر والزجاجة الصفراء في السنة التي تحملها، بينما هي تستند إلى مشايتها.

تفرقنا بعد العشاء، فذهب كلّ منا في طريقه بيفعل ما يرغب فيه بالسبة للكثيرين، هذا يعني الجلوس عنى الأريكة أمام التليفزيور، ولكن ليس

Androne Jab Brown

بالنسبة إليّ، لأن نديّ تكثير من القراءات في دورتي الدراسية الجديدة.

مرَّت عليَّ في غرفتي عدة ساعات عندما سمعت، حوالي الساعة العاشرة، طرقًا خفيفًا على الباب فتحت الباب ورأيت «تينكي» اللي سألتني:

- هل تمانع إذا دحلت؟

كانت تبدو قبقة ومتعبة بعص يشيء، وقد الحنى ظهرها أكثر من المعتاد،

كيت متعبًا للغاية بصراحة، يسبب اردحام اليوم بالكثير من الأنشطة مثل حفل التخرج وكل شيء، تكنني سمحت بها بالدخول على أي حال.

اخبرنني «نينكي» بها تربد الاتصال بـ"دوريان"، وهي صديمة حميمية بها لكنهم قالوا بها "ليست هناد حاجة، لقد بم الاهتمام بكل شيء بخصوصها!" اكملت "تينكيّ" اعترافاتها.

- ربما قبت شيدُ حدًا بعد دلك بحوالي دقيقين أو ثلاث دقائق، غائنا أطبقت سبه قبيحة لا بد أنها سنعود لتنقى عني حتمًا شعرت دلفرع، وكأنبي بلافائدة أو أهمية!

عبى الرعم من أنني لا أستطيع فهم ما تقوله بالكامل، فمن الواضح أنها مرت بتجربة غير سارة ·

- هبالـ اشبء تحدث من ورائي اكما هو الحال هنا، نم الانتهاء من كل شيء وأريئت آثار صديقتي، والمتوقع مني أن أتحمل هذا دون شكوى

ابتلعت ريقها، ثم استطردت

- ثم فكرث فيما اشعر به حيال العيش ها، لأنني أتماع بحياه لا باس بها

### هنا. أعتقد أنني قد أبقى هنا بعد كل شيء

سيتعين على "تينكي" أن تقرر ما إذا كانت تريد البقاء هنا بشكل دائم أم لا، لأن أمر المحكمة الخاص بها سينتهي قريثا، وعندما يحدث هذا، ستعيش هنا طواعية. سمعتها تكمل:

- قلت لنفسي إنني بحاجة إلى المجيء والتحدث معك، لأنني لا أسنطيع أن أحسم أمري أبدأ التلعثم، أبدأ بـ بنسيان الأشياء الاأعرف مأذا أفعل.

ثم خيم بعض الصمت.

- أخشى أنني لا أستطيع العودة

سألتها إلى أين تريد أن تذهب.

- إلى المنزل الذي تعيش فيه. وأنا لا أتحدث عن منزني القديم.

فركت "تيبكي" إبهامها وسبابتها بلطف معًا، وهو ما أعتبره علامة على التوتر. أكملت:

- لعد تقدموا ورتبوا الأمر، ولم أدرك ذلك، كنت أنتطر إحدى السيدات، لأنه كان هناك شيء ما.. حسنًا، لست منأكدة تمامًا الا أشعر بأنني بخير، أشعر بأنني منحرفة المراج دوعًا ما الا أستطيع أن أشرح دلك جيدًا.

سألت "تينكي" عما تحاف منه.

أحابتنى وهى تبكي:

-المشكلة أر.. أن الغرفة التي كنت فيها لم تعد غرفني فجأة وتم اصطحابي إلى غرفة أخرى أنا سرعجة حقًا.

### أجبتها بتفهم:

- أعرف يا عزيزتي "تيبكي» ما تشعرين به. هناك الكثير مما حدث، ربما أكثر من قدرتك على الاستيعاب. هل أصاحبك إلى الغرفة التي بها صورة كلبك؟

وضعت الأمر عن عمد بهذه الصريقة. لأن غرفتها لا تبدو دائمًا وكأنها غرفتها، ولكن عندما ذكرت لها كلبها، شعرت وكأنها ملاذ آمن لها.

بعد أن اصطحبت «تينكي» لى غرفتها استلقيت على سريري وأنا ما زلت أرتدي سترتي الأنيقة.

رباه، يا له من يوم! شعرت كاسي كنت أدور في خلاط كهربائي وسط مزيج من المشاعر التي تدور في الداخل يوم مليء بالسعادة من عالمي القديم، ولحظات المرح في عالمي الجديد، ولكنه قبل كل شيء يوم لا يُنسى وقبل أن أدرك ما يحدث، نمت فجأة بينما الأنوار مضاءة.

وجدت أنني ما زلت لا أشعر بالراحة التامة عندما استيقظت في صباح اليوم الثاني، ووجدت صعوبة في الخروج من تحت صنبور الاستحمام. سمعت صوت شخص ما يحاول استخدام مقبض الباب مرتبر في غضون دقيقة سمعت صوت مساعدة الرعاية تقول في غرفة "إيلي".

- "تون" يستحم.

قانت «بيني".

- أوه، الحمام مشغول.

شعرت برأسي ضبابيًا للغاية، ندرجة أنني نسيت منشفتي، لدنك نفقت نفسي برداء الحمام بدلًا منها. ظهرت في المدخل المؤدي إبى الصانة بشعري

مبلل وجسد يتصاعد البخار منه.

فلت لرفيقتي في المنزل·

- يمكنك دخول الحمام يا "ليني».

وبدا عليها أنها قد سعدت بكلامي.

دهبت إلى غرفتي، لان لديٍّ عددًا قليلًا من المقالات لقراءتها من أجل دورتي التدريبية، لكسي وجدت صعوبة في التركيز شعرت كما بو أن رأسي فارغ تمامًا. أحدُ عالمي الجديد جزءًا كبيرًا مني، ولا يمكنني حقًا التظاهر بغير ذلك.

عندما دخلت "إيلي" عرفتي، دفعت كتبي الدراسية جانبًا سأنتني عن أخباري. بعد نحظة من التردد، قررت أن أكون صريخ:

- كل شيء مربك بعص الشيء يا «إيلي».

کان رد "إيني" انمتعاطف هو:

- يمكنني أن أتخيل لكنك تقوم بعمل جيد حقًا، حقّار

فلت دون النطر إليها، لأنني خشى أنني قد أنفجر في البكاء

- شكزا لكِ.

وضعت يدها على كتفي مواسية

- اهداً، اهداً يا فتى، فقط تصرف على طبيعتك، وسيكون كل شيء على ما يرام.

### السؤال المهم.. لمادًا؟

قد يكون هذا الكتأب بمثابة صدمة لشخص لم يسبق له الدهاب لدار الرعاية، ولكن ربما ينطبق الأمر نفسه على أي شخص ذهب لدار رعاية أو عمل فيها لفترة ما.

أعتقد أن قنة قلينة من الناس مستعدون لأن يستبدلوا غرفة صغيرة كهذه بمنزيهم عن طيب خاطر. أقول "قلة قليلة" لأبني الآن بعد أن بدأت أكتشف الحقائق وأضعها في شكل تتصبح أكثر بهجة، بدأت أدرك حقيقة ما يحدث.

أنا أعيش في دار رعاية!

تسببت تلك الفكرة في زيادة وتيرة دقت قلبي ووجدت صعوبة في التنفس.

أعرف هذه البيئة أكثر من أي شخص اخر، فلماذا كل هدا القلق على الرغم من أنني في منطقة آمنة، حيث يُسمح لي بالحضور والذهاب كما يحبو لي؟

ثم استوعبت الموضوع بيطء أشعر أبني معزول عن العالم الخارجي الضخم الذي أحبه كثيرًا. المكان هادئ بشكل مخيف في غرفتي والمنظر الذي تطل عليه قاحل لدرحة أنني أشعر بأنني مقيم حقيقي كالباقين.

وبيىما كان هذا هو بالضبط ما أريده، لم أفكر أبدًا أنه سيؤثر عليّ بهذه الطريقة. همست لنفسي: "حسنًا، استجمع قوتك يا "تون».

ثم ضغطت على زر ماكينة الإسبريسو التي أحصرتها معي، لأن نطرتي المستقبلة لا تخطئ أبدًا.

حلال الأيام القليلة المقبلة، أثبتت الصدمة التي أنت مع دوري الجديد

بوصفي مقيمًا أنها فقحت عيديّ. من الجيد أن تشعر بالصدمة - على ما أعتقد - لأن هذا الشعور يجعلك تسأل نفسك: "لماذا"، وهذا سؤال مهم إذا كنت تريد تغيير الأشياء، لأنه من خلال معرفة سبب شعورك بالحزن والأسف بالضبط، قد تتمكن من تجنب الإحساس أو تقبيله في المستقبل. أخذت أسئلة "لمادا" الكثيرة أنتي تصاعدت بداخلي على محمل الجد، وفجأة رأيت منزلي الجديد كساحة ميئة بالأسئلة، مثل.

لماذا يجعلون دار الرعاية تبدو كمستشفى؟

لماذا يحعلون الممرات معقمة لتلك الدرجة؟

ولماذا تتوقع أن يعيش الجميع وفقًا للجدول الرمني نفسه؟

باختصار. لماذا يبدو بيتي الجديد بالشكل الذي هو عنيه، ولماذا نفعل الأشياء بالطريقة التي يتم فعنها بها دائمًا دون تفكير؟



#### البيت

یشبه تصمیم العدید من دور الرعایة إلی حد کبیر کومة من مکعبات «السجو»، حیث کل شیء مستقیم وذو زوایا، مما یضعف معنویاتك من قبل أن تدخل لكن لماذا یحدث هذا؟ كنت أود أن أقول إنه من المحتمل أن السبب هو جعل التصمیم أكثر كفاءة، لكن من الواضح أن هذا التصمیم لا یفضی إلی جو دافئ ومریح.

ولسوء الحظ، بيني الجديد ليس استشاء. هناك جراج كبير للسيارات به سور كبير حوله، بعيدًا عن الطريق الدائري المردحم في "أوتريحت"، ويقع بجواره مبنى من الطوب أكبر حجفًا. مبنى من الطوب ذي الألوان الفاتحة، يقطعه هنا وهناك خط أفقي من النون الرمادي، وهو أسنوب نموذجي بتصميم المؤسسات.

لن أقول إنه يجب أن يتم تصميم جميع دور الرعاية بواسطة المعماري الهولندي الشهير "ريم كولهاس". لا، أنا فقط أسأل: لماذا؟ لماذا يجب على دار الرعاية، التي تهدف إلى أن تكون منرلًا للكتيرين، أن تكون محبطة لنناس بتلك الصريقة؟

أليس من المؤكد أن شكلها الخارجي يمكن - ويحب - أن يكون مختلفًا؟ أنا لست مهندشا معماريًا، بل أنا بعيد عن ذلك بالكامل، لكن أعتقد أنه يمكنك خلق جو دافئ وعائلي من خلال إدخال الحياة في المبلى وما حوله يمكن القيام بدلك باستخدام مواد بناء جدابة، أو المساحات الخصراء، أو حتى دفقة من الأنوان، تمامًا كما تفعل في منزلك المظهر الخارجي لودود يجعل المكان بأكمله أكثر جاذبية. لا أحد يستمتع بالدخول إلى مؤسسة رسمية ليس

بها لمسات شخصية، على الأقل ليس عند زيارة أحد أفراد أسرته أو أحد أقاربه.

النقطة الثانية هي الموقع كما نعلم جميعًا، القاعدة الذهبية للممتلكات هي «الموقع، الموقع» وهذا يعني: الموقع هو كل شيء، وغبي عن القول إن المنزل المحاور لمتنزه "فولديلبارك" في أمسترد م مرغوب فيه أكتر من منزل على بعد أقل من كيلومتر واحد من الطريق الدئري في "نيوويست".

كيف يتم تجاهل هذه القاعدة الدهبية في بناء دور الرعاية؟ لجواب بسيط. المال. لا يمكن تحمل سعر المتر المربع في موقع متميز. لا يتعلق الأمر ببناء دار الرعاية في ساحة "دام» الشهيرة بأمستردام، لكنني أتساءل لماذا لا يبدو أن هناك أي اهتمام بإعداد المرافق المناسبة؟

ربما تعتقد ن المكان لملهم بالنسبة إلى الأشخاص، الدين يقضون البوم كله هي الداخل ولا يُسمح لهم بالخروج إلا من حين لآخل لا يقدر بثمن من يريد أن يحدق في جدار مسدود أو فاء مرصوف ببوابة معدلية طول اليوم؟ إدا كنت لا تستطيع الذهاب إلى أي مكان، ستكون مستعدًا للقتال من أجل رؤية بضع أشجار جميلة، أو لمحة من الأفق، أو مشهد ريمي جذاب، أليس كذلك؟

هل هدا يعني أنه يجب علينا هدم جميع دور الرعاية الموجودة؟ لا، أنا لا أقول ذلك أيضًا. أفصل طريقة للمضي قدمًا هي معرفة كيف يمكن تحسين وضعها، وخاصة كيف يمكن دمجها بالمنطقة المحيطة. قم بإزالة الأسوار العالية التي تعطي انطباعًا للناس بأن هذه منشآت أمنية، أو أماكن لا يرحب فيها بالغرباء. تأكد من أن السكان المحبيين يمكنهم السير بجوار نوافد النزلاء في طريقهم إلى السوير ماركت أو المدرسة قم بإلشاء ملعب للأطفال في

الشاء، وملعب لكرة القدم للشباب، ومقهى لمحبي موسيقى الجاز وكبار السن على حد سواء، مقهى من النوع الذي يمكنك التدخين فيه بحق السماء!

اربط دار الرعاية يبقية الحي، لأنه عندها فقط سيدرك السكان المحليون أن هذا المبنى الكبير الموجود على عتبة مناربهم هو منزل حقيقي لأشخاص يرغبون في رفع يدهم لتحية المارة، ويبتسمون عندما يرون الأطفال يمرون بالقرب منهم. وعندها فقط سيشعر سكان دور الرعاية أنهم لا يزالون جزءًا من المحتمع.

البعيد عن الأنطار، بعيد عن البال والذهر، فلنتوقف عن إخفاء الاشخاص ونبدأ بإحراجهم إلى العالم الحقيقي

تتمير الوحدة التي أعيش فيها في الداحل بتصميم مألوف، كأنها لمنزل عائبي كبير: غرفة معيشة مع مطبخ حيث يتم إعداد وجبات طازجة كل يوم، وحمامان مشتركان مع مراحيض، وغرفة نوم خاصة لكل مقيم.

كان من المعتاد في هوسدا نوقت طويل أن يتشارك العديد من النرلاء غرفة واحدة، ولكن في السنوات الأخيرة تم الانتقال إلى مكان قامة منفصل يتماشى هذا مع اشقافة الغربية، حيث أصبحت للخصوصية أولوية أكبر بكثير ربما تنساءل عما إذا كان هذا الاتجاه مفيدًا، لأنه قد تكون هناك أوقات يمكن أن توفر فيها المشاركة للمقيمين الشعور بالأمن والأمان الذي يتوقون إليه. ربما تكمن الإجابة في شعان رعاية مخصصة معدنة حسب الحاجة

كما سبق أن ذكرت، أحب الغرف المشرقة والملينة بالأثوان، لدلك لم أصيع أي وقت قبل سؤال المديرة عما إدا كان مسموخا لي باستبدال الستائر البنيه التقيلة دات رسوم بالزهور، سألتني بدهشة

- تستبدل ستائرك؟

كان من الواضح نه لم يسألها أحد مثل هذا السؤال من قبل، لذا فإن السؤال المضادلم يصُل، وسرعان ما سألتني:

- لماذا؟

أجبتها

- حسنًا. بقدر ما أحب الطرار الكلاسيكي، وهو شيء جيد للغاية، ربما..

حاولت اختيار كلمتي بعناية، حتى لا أثير عداء أي شحص من البداية:

-.. شعرت أيضًا أنها. رسمية وتقبيدية قليلًا؟

لا يمكها إعطائي إجابة فورية، ولكر لحسن لحظ، تواصل معي مدير المرافق بعد فترة وجيزة: هذا مسموح به تخيلت نفسي بالفعل في متجر كبير للأدُث، ولكن قبل أن أحصل على فرصة لنذهاب بانفعل تلقيت رسالة أخرى بخصوص الموضوع نفسه.

"يجب تطبيق عدد من الشروط: يجب مراعاة السلامة من الحرائق، ويجب طلب القماش من مورد معين!".

ها قد دهبت ستائري المنونه أدراج الرياح. انصلت بالمورد المرشح للحصول على عرض أسعار لطباعة أكثر نصميم بهجة يمكنني العثور عليه: سنائر بلون برتقاني فاتح دات منفس بارر مثل قطع الوافل

تلقيت عرض أسعار غاليًا جدًا بعد أسبوعين، يصل إلى ١٣٠٠ يوروا

أعلم أن الستائر باهظة الثمن، ولكن أيمكن أن تصل إلى 1200 يورو مقابل

أربعة أمتار مربعة بالكاد؟ من الواضح تمامًا بالنسبة إليّ أن احتكار المورد لا ينتج عنه فترات التظار طويلة محسب، بل يؤدي أيضًا إلى تضخم الأسعار. أرسلت في اليوم نفسه بريدًا إلكترونيًا ودودً القول:

إن متحتي الطلابية لا تسمح بهذا النوع من الإنفاق، ولكن شكرًا لك على أي حال.

مع حالص التقدير،

"تون توبس»

مسكن ٧، غرفة ٣

أتفهم أنهم بوصفهم منطمة يحتاجون إنى الامتثال لأحدث لوائح الصحة والسلامة، ولكن لدرجة هذا الثمرا

يأتي هذا البوع من التوحيد المفروص على حساب الجو الدافئ وسيطرة الناس على تفاصيل حياتهم.

كلما نظرت حولي، أدركت أن مسألة الصحة والسلامة تذهب إلى أبعد من مجرد الستائر التي لفتت انتباهي في البداية.

### قواعد الدار

كل منزل تقريبًا له قواعد، ودار الرعاية لا تختلف عن ذلك، باستثناء أن لديها مجموعة محددة جدًا من القواعد. بداية من أول دار عملت فيها وحتى الدر التي أعيش فيها الآن، لاحظت دائمًا قاسمًا مشتركًا: تم تصميم كل شيء مع مراعاة السلامة. لماذا؟ ما سبب تحكم السلامه في جميع جوالب الحياة في دار الرعاية؟ وربما الأهم: ما دلالات ذلك؟

تُعرف دور الرعاية - بل وربما يصل الأمر لى أنها تصبح سيئة السمعة بسبب هذا - بممراتها البيضاء الطويلة، مع عامود بارر من الجدران. قد تعتقد للوهلة الأولى أنك تسير على طول ممر مستشفى، لأسباب ليس أقلها الألوان والمفروشات الباهتة التي تفتقر للحياة.

العامود موجود لسبب وجيه، لأنك تريد حقًا أن يكون سكانك نشيطين قدر الإمكان؛ إذا كان نديهم مشكلات في الحركة وكان العامود يساعدهم على المشي، فهذا رائع وإذا لم يعد هدا خيارًا، فإن العامود يساعد بشكل ممتار في دفع لكراسي المتحركة إلى الأمام.

لذا اسمحوا لي أن أكون واضخا: أنا بالتأكيد أؤيد هذه الأنواع من تدابير الصحة والسلامة، لأنه لا يوجد شيء أسهل من إخماد السعي للحصول على رعاية أفضل بالقول. «لا يهتم تون بسلامة المقيمين».

أتمنى أن يكون الناس قد عرفوني بما يكفي الآن لمعرفة طريقة تفكيري. ومع ذلك، في أثناء الكتابة عن قضايا حساسة مثل هذه، أشعر دائمًا بمقاومة قطاع الرعاية وهي تتدفق عبر قلمي، وهذا يجعلني دفاعيًا بعض الشيء. لكن «لماذا» هو السؤال الذي يجب أن تسأله إدا كنت تحب حقًا الأشخاص الذين

يعيشون هنا، وتريدهم حقًا أن يعيشوا أسعد حياة ممكنة.

أشعر في كل دقيقة من كل يوم في دار الرعاية ب اعتبارات السلامة بها تأثير سلبي على الحياة. إنها تجعلني أنا وزملائي في الدار نشعر بأننا سجناء، وغير قادرين عنى أن نكون على سجيتنا وتشعرنا كأننا في المرحلة الأخيرة من الحياة (بالنسبة إلى زملائي في الدار على أي حال).

قد تكون رعاية التمريض المنزلية في هولندا من بين الأفضل في العالم، ولكن هذا لا يعنى أنه لا يوجد مجال للتحسين.

أحيانًا يكون لديّ انطباع بأننا بالفنا جدًا في جهودنا لرعاية الناس، وعقدنا رؤية أفضل لسبل للاهتمام بهم. أشعر بالحزن الشديد لرؤية عناية الدار بعيدة كل البعد عن الحياة الطبيعية. غالبًا ما تكون مجرد أشياء صغيرة، ولكن التجارب اليومية هي التي تصنع الفرق بين البيت العادي ودار الرعاية.

على مبيل المثال، لماذا لا توجد إضاءة هادئة في غرفة الجلوس؟ حتى لو تقلصت الإضاءة الحالية لدينا للنصف، سيظل المكان أكثر إشراقًا من المزل الهولندي العادي، وسنكون قادرين على رؤية كل من أقدامنا والعقبات المحتملة.

وثانيًا. لماذا علينا انتظار اطروف الحارجية المثالية قبل فتح الأبواب والسماح لنا بالخروج للحصول على «انقبيل من الهواء النقي»؟ بحب أن نشعر بأشعة الشمس والرياح في وجوها مثل أي شحص عادي. يمكنني سمع "تيبكي" على الأريكة في غرفة الجلوس وهي تقور: "القبيل من المطر بن يقتلنا".

لماذا يجب أن تمتثل جميع المواد الغدائية لمعايير نظام «تحليل المخاطر

#### ونقاط التحكم الحرجة" HACCP الصارمة؟

مساعدو الرعاية ليسوا أغبياء. لن يقدموا شرائح لحم حنزير فاسدة، إذا كان الطعام غير الآمن يمثل خطرًا كبيرًا، أود أن أعرف عدد الأشخاص في هذا البلد الدين يموتون بسببه في منازلهم. ولمادا لا يُسمح لنا بتربية الحيوانات الأليفة، وبحن نعلم جميعًا أنه تمنح صاحبها الكثير من السعادة؟ لمادا يجب أن يكون كل شيء معقفا جدًا ومضادًا للحساسية لدرجة أن زملائي في المنزل مضطرون للتحدث إلى «كلاب آلية»؟ لماذا تحدث كل هده التغييرات بينما كانت الأمور تسير على ما يرام من قبل؟ فقط لأنهم شجصوا بالخرف؟ ليس الأمر كما لو أنني لاحظت هذه الأشياء فقط لأنني شاب! فرملائي في المنزل ليسوا بلهم. عندما تأتي «ليني" لتناول القهوة عندي مع فرملائي في المنزل ليسوا بلهم. عندما تأتي «ليني" لتناول القهوة عندي مع «تينكي»، تتفاجأ وتسعد بما تراه فتصيح قائلة:

- حجم أوراق الباتات ضخم يا «تون»ا

وتضيف «تينكي".

- لديه كل أنواع الأشياء.

لاحظت "ليبي" ذلك على الفور، علامة على وجود حياة بهذه الغرفة، ولا عجب، لأنه على عكس الأماكل الأخرى في دار الرعاية، تحتوي غرفني على نباتات حقيقية.

على الرغم من وجود الكثير من الأصدف غير السامة، فقد تقرر في وقت ما، لأسباب تتعلق بالصحة والسلامة، وضع النباتات الصناعية فقط، وهدا جعلني أفكر في الحال: "لماذا؟". كم لو أن المصابين بالخرف يقضون يومهم في أكل النباتات، المرة الوحيدة التي رأيت فيها زميلة مقيمة بالمكان في فمها قصعة نبات كانت قطعة من نبات صناعي بسلك بارز، لذا أخبرني أيهما أكثر خطورة.؟

ذا أردتم ريي، أعتقد أن هذا الانشغال الزائد عن الحد بالصحة والسلامة يعبق الحياة الطبيعية، ويشكل قيذا خطيرًا على حرية الأشخاص المصابين بالخرف، ويمتد ليحيم على حرية كل شخص مرتبط بهم، مثل أفراد الأسرة ومقدمي الرعاية.

تتطلب الرعاية الجيدة التفكير من منطور الشخص الآخر، وهو في هذه الحالة الأشخاص المصابون بالخرف هؤلاء الأفراد لديهم احتياجات، مثلك ومثلي، ومثلي ومثلك، يمكن أن تعني لحطة فرح صغيرة الكثير بالنسبة إليهم. رحلة إلى السوبر ماركت مثلاً، وتناول تفحة لطيفة على ضفاف القناة، أو احتساء كوب من الشاي في غرفتهم. يسعد زملائي في المنرر يهده الأشياء، ومع ذلك فهي لاستثناءات التي تثبت القاعدة، أو بالأحرى سلسة القواعد اللانهائية.

بالطريقة التي أراها، يجب أن نطمح إلى رعاية الدار التي لا تعتمد على السلامة، بل على سعادة النرلاء، مع كل المخاطر التي ينطوي عبيها دلك. الشعور بأنك على قيد الحياة يجب أن يكون دائمًا له الأسبقية على «ماذا لو».

قد يبدو هذا صعبًا، ولكن الحياة في دار الرعاية لا نقل صعوبة. أعترف أنها ليست صعبة كثيرًا بالنسبة إليّ، لأنه مهما كان، الشعور بالحبس مزعج. أعم أنه يمكنني المغادرة متى أردت، لكن هذ لا ينطبق عنى زميلتيّ في السكن "تيبكي" و"مورييل"، اللتين تشعران بالشيء نفسه تمامًا. بهدا اسبب وحده، أنا مدين لهما بكتابة هذا لكتاب.

السجاء الدين يقضون أحكامًا مقيدة للحرية أفصل حالًا من زملائي في المنزل في بعض النواحي. في حين يمكن للدس هنا قصاء أيام أو أسابيع دون الوصول إلى الهواء الطلق، فإن هذا لا يمكن تصوره بالنسبة إلى السجناء العاديين. في الواقع، ينص القانون على أنه ينبغي السماح النزيل بقضاء ساعة واحدة على الأقل يوميًا في الهواء الطلق مع الإشراف اللازم هل يمكن سياسي أن يشرح لي لماذا يكون لنفنات الاكثر ضعفًا في مجتمعنا يمكن سياسي أن يشرح لي لماذا يكون لنفنات الاكثر ضعفًا في مجتمعنا حقوق أقل من المجرمين المدانين؟ هذا غير مقبول. إنه دليل إصافي، إن لرم الأمن على الواقع القاسي الذي بعيشه الاشخاص المصابون بالحرف، وينظهر كيف نقذرهم في المجتمع

كل ما يتطلبه الأمر هو إلقاء نظرة حاطفة خارج غرفتك برؤية الفروق الهائمة بين الأشحاص، بطرق لا يمكن تصورها خارج هده الجدران. يقال للمقيمين الراب الأول على اليمين"

لكن في الوقت نفسه، يتم توجيه العائنة والرائرين الآخرين إلى مكان أخر قائلين "ستحدون الحمام في مسصف الطريق أسفل الممر على اليسار"

تتكون الفئة الثالثة من مقدمي الرعاية الدين لديهم حمام حاص بهم وله مفتاح. سألني المقيمون مرازا وتكرارًا عن هذا البطام قائلين

- **مل** يعتقدون أننا قدرون يـ "تون"؟

ارادت «مورييل» ان تعرف.

ولأسي لا أريد أن أعص البد التي تطعمني وأن أكون خاننًا لدار الرعالة التي فتحت أبوابها ني، اكتفيت بالقول.

-أطن أن كثيرًا من الناس بعنقدون أن مرحاصنا محيف بعض الشيء يا

"مورييل"، لأنه لا يبدو مثل الحمام الموجود في المنزل، فقط شكل المرحاض لدينا لا يحتلف عنهم.

أجابتني:

- أنا لا ألومهم، لأنه مكان فطبع لقضاء الحاجة.

إذا كنا كمقدمي رعاية نريد حقّ التعرف على المقيمين معنا، فمن المهم السعي لتحقيق المساواة وتنفيذها في جميع مجالات نظام دور الرعاية. أود أن يتعرف الجميع على شعور مشاركة الحمام الذي تستقبلك فيه رائحة الأكياس النتنة المليئة بمواد سلس البول التي تبعث من العربات التي تبعد ثلاثة أقدام حرفيًا.

مقزز؟ بالتأكيد، لكن هذا هو الواقع في دور الرعاية أعتقد حمًّا أنه إدا ذهب الجميع، بم في ذلك القائمون بالرعاية والادارة، إلى المرحاض نفسه، فإن تنك الحاويات المطاطية ستدخل التاريخ في قرب وقت

دعونا نواجه الأمر لا ينبغي لأحد أن يكون محاط ببراز الإنسان في وقت من اليوم يقصد الاسترخاء فيه. لكي أكون صادقٌ، يجب أن أعترف أنه خلال عمني وخبرتي العملية لاحقًا، كنت مذنبًا بالسلوك نفسه «لأن هذه هي الطريقة التي تتم بها الأمور». كنت ارمي مواد سنس البول في العربة وأغلق الباب خلفي فقط لأدهب وأقضي حاجتي في حمام تفوح منه رائحة الورود

من السهل جدًا على مقدم رعاية شاب حديث التخرج، وبديه نواي حسنة، الانفماس في انتظام دون أن يسأل أبدًا عن سبب إنجاز الامور بالطريقة التي تتم بها. يس الامر كما لو لم يكن لديّ أنف أشم به، أو لم أكن أعرف أن التميير بين الناس يمكن أن يؤدي إلى الشعور بالإقصاء، ولكن خلال فترة التدريب،

لم يسأل أحد بدًا: «لماذا تتم الأمور بتلك الطريقة؟".

خلال دراستي للتمريض، التي استغرقت أربع سنوات، تم تخصيص نصف يوم واحد فقط للخرف، بينما عاجلًا أم آجلًا سنواجهه جميعًا. من غير الممهوم التفكير في أن قطاع التعليم يلعب دور اللحاق بالتطورات في المجتمع على المنوال نفسه، لم يكن هناك أي حديث عن إضفاء الطابع الإنساني على الرعاية والطرق التي قد نتمكن من خلالها من ترجمة هده المثل إلى واقع منموس. يجعلك هذا تعتقد أن منهج الرعاية الصحية لا يمكن أن يكتم دون التركيز على الجانب الإنساني.

نظرًا بهذا الغياب، فإنه يؤهل فقط لرعاية الناس، بدلًا من الاهتمام بهم، وهو شيء أشعر به بشكل أكثر حدة مع كل كلمة أكتبها. عندما يتم التغاضي عن البعد الإنسائي في التدريب، كيف من المفترض أن تغير أي شيء في المجال، حيث تعلم جميع الموظفين الحقيقة نفسها؟ لا يمكنك إلقاء اللوم عليهم حقّا بسبب الخلاف مع أي شخص لديه وجهة نظر مختلفة لا عجب أن ينظر إلى شاب مقيم في دار رعاية مثلي، ويصرح أسئلة صعبة، لا عجب أن يُنظر إليه على أنه مزعج.

بصراحة، وأنا أقصد ما أقول لجميع مساعدي الرعاية المهمين في الدار التي أعيش فيها، أفهم أنني لا أجعل الأمور سهلة بالنسبة إليكم دائمً. أتفهم أنك تجدني في بعض الأحيال شخصًا مزعجًا يتطاهر بمعرفة كل شيء، لكن لا يمكني التوقف عن ذلك. لا أستطيع أن أرى وأشعر أين تكمن لمشكنة دول أن أجعل الناس يتحدثون عنها، لأنه إذا كان هناك أي شحص أؤمن به، فهو أنتم يا رفاق. وأعني هذا من أعماق قلبي!

أريد أن أجعل مستقبلنا أكثر متعة، لأن تغيير الطريقة التي نتعامل بها مع

الأشخاص المصابير بالخرف لا يعني مزيدًا من العمل، إنه مجرد مسألة رؤية الأشياء بشكل مختلف ـ بمجرد أن تدرك ذلك، يتوقف الروتين القديم والعمل الشاق ويبدأ رصا وظيفي أكبر

أعدك بموجب هذا بأنني مأبدل قصارى جهدي لمحاولة كسر الأنماط الراسخة للإبلاغ والمراقبة، حيث إن هذه الأنماط تقضي على سعادة الأشخاص الدين يجب أن يكونوا هما الرئيسي. المقيمين المصابين بالخرف ومقدمي الرعاية الممارسين لمهنتهم. لن تتحول دور الرعاية إلى دور رعاية حقيقية إلا بعد أن نرى التغييرات في هذه النقاط.



# الفصل الثالث السلامة أولًا



### الواقع المر

- مرحتا، مرحبًا!

استيقطت، نظرت حولي في حيرة، والتقطب نظرتي من تحب وسادتي، وقعرت من السرير، وقبل أن أدرك ما يحدث، كنب أقف في منتصف الممر في سروالي الداخلي اثنا، نقد نسيت أنني في بيني الجديد!

ثم سمعت الصوت مرة أحرى، صوت شخص في محية:

- مرحبا؟

نصوت قادم من الغرفة المقابلة لغرفتي فكرت انها لا يمكن أن تكون سوى «تينكى»، دخيت،

كانت ترنحف من الحوف، تمسك بحوض العسيل، بينما ساقاها نرتعشان أستطيع أن أقول من نظرة عينيها إنها في حالة اضطراب شديدة اقتت بهدوء

- "تينكي»، أنا "تون" حارك من الحالب الاخر من الممر

- اه.

صوتها يبدو أكثر هدوءًا بالفعل أمسكت بيدها وبدأت أربت عليه بلطف شديد. قلت لها:

- کل شيء علی ما پرام یا "تينکي" آنا موجود، وأه هما من أجلك

قانت بنهجة متلعثمة، وهي ننظر نحوي بعينين واسعتبن ارتسمت فيهما الكثير من الأسئله؛

- هاه..؟ اين انا؟
- أنتِ في غرفتك يا عزيزتي "تينكي"، وكل شيء على ما يرام. كلانا نعيش منا.

تبع ذلك تنهيدة عميقة منيئة بالارتباح، ثم ضغطت يدي بقوة وهي تقول:

- أوه، الحمد للرب يا فتي..

لكن من الواضح أنها لا تزال تصارع شيئا ما.

تم ترحيل والدي من "ليدشبلين"، وكل ما يمكنني فعله هو الوقوف
 والمراقبة. كنت مجرد فتة صغيرة. أحذه الألمان..

يبدو أن الذعر قد أفسح المجال لإحساس عميق بعدم التصديق لم أره فيها حلال الأسابيع القليلة الماضية:

- بقد انتهت الحرب، وأنتِ بأمان معي هنا في "أوتريخت". أنا أعرف ما تمرين به.

ظهرت بعينيها نضرة حيرة، تبعها بعد فترة وجيرة تثاؤب قوى.

- كلانا يرتدي رداء نوم هل بت ذاهب إلى الفراش أيضًا؟

أخبرتني «تينكي» قبل يومين أن معظم أفراد عائنتها قد بم ترحيلهم خلال الحرب العالمية الثالية:

- تم قتلهم بأفران الغاز، جمبعهم. لم ينتوِ الألمان أبدًا السماح لأي منهم بالنجاة. كان لهذه الأحداث المروعة في سنواتها الأولى تأثير مدمر على ألعمر الطويل الذي أعقب دلك. إنها مصدومة وتجد صعوبة في الوثوق بالناس إذا كنت تعاني الخرف علاوة على كل دلك فأنت تأمل على الأقل أن تحصل على نهاية لطيفة لحياتك، وأن تضع كل هذا الحرن وراءك

سوء الحط، العكس هو الصحيح؛ ففي بعص الأحيان نكون خسارة والدها أكثر وصوحًا لـ"تينكي" من أي وقت مصى. هناك أوقاب لم يعد بإمكانها فيها التميير بين الواقع والذكريات التي تعيشها مرة أخرى في خيالها، لذا عادت إلى صدمتها. إنه شيء لا تتمناه لأي شخص، خصوصًا شخص مثل «تينكي».

استلقت في السرير وعندما لاحظت ان لمستي لها تأثير مريح بالنسبة إليها، استمررت في مداعبة يدها بلطف حتى نامت بسرعة مرة أحرى بعد ثلاثين دقيقة, طبعت قبلة على يدها مودغا.

- أراكِ غدًا يا «تين".

فركت عيني وأنا أرى على ساعتها القديمة أن الساعة صارت الثالثة والنصف صباحًا حسنًا، يمكنني العودة إلى الفراش قنيلًا قبل ظهور أول زملائى في المنزل عنى مائدة الإفطار

ل أنسى أبدا هذه النحظة في جوف تليل، ليس فقط لأنني كنت أحدق في السقف المعنق في غرفني لساعات بعد ذلك، وتكن قبل كل شيء لأن هذه هي المرة الأونى التي أشعر فيها أنني لست مجرد زائر، وإنما صرت جزءًا لا يتجرأ من هذا العالم الرائع.

على الرعم من أن هذه اللحظات المؤثرة لها تأثير كبير عليَّ، في كثير من الأحيان أشعر وكأنني أعيش في قاعة سكن مليثة بالطلاب الناضحين، أو كما سميتها مازخا في حفلة أحد الأصدقاء House VSOP أو VSOP الدان والتي قصدت بها أن تكون اختصارًا مافضل الرفاق من كبار الس، بالدار Very Superior Old People يشير هذا الاختصار عادةً إلى عمر الكونياك وجودته، حيث يرمز حرف P لواقع أو «شاحب اللون». بدا اللقب مضحكًا بالنسبة إليّ، ونكن في الواقع، اعتقدت أنه لقب مناسب لاتحادي مع رفاقي في الدان لأنهم سيستفيدون ببعض الإيجابية لتتعويض عن وصمة العار التي تلاحق ساكني دار الرعاية.

لم يكن أصدقائي في الحفلة المذكورة أعلاه راضين تمامًا عن وضعي المعيشي:

- أنت مجنور، تمامًا لرغبتك في العبش بين أولئك العجائز
- ما الفائدة من العيش في مكان ينسى فيه الناس من أنت خلال يوم؟
- أرجوك، أطلق النار عنيّ عندما أتقدم بالعمن قبل أن يدعوني في مكان كهذا، لا أريد أن أصل إلى مرحنة رتداء سترة المجانين أو أتبول على الحائط!

وهكذا استمر الأمر لفترة من الوقت.. ليس لدى العديد من أصدقائي ومعارفي أي فكرة على الإطلاق عن شكل مؤسسة الحماية أو ما الذي يعنيه التعايش مع لخّرَف حقًا.

غانبًا ما تكون الحالات القصوى فقط هي التي يتم نشرها في جميع وسائل الإعلام، ولأن قنة قليله من الناس على دراية برعاية دور كبار السن، فإن هده القصص المخيفة لا يتم تصحيحها أبدًا بتصورات أكثر واقعية.

الكثير من التصورات العامة خاطئة تمامًا: الخَرْف لا يجعك مجنونًا، ولحس الحط، فقد وبي العصر الذي يتم فيه تقييد الناس بشكل روتيني

بسترات المجانين.

ومع ذلك، صحيح أنك قد تبدأ في نسيان الأشياء، وتفقد الشعور بالوقت، وربما تتغير شخصيتك أود أن أقول إنه من المؤكد أن هنك فائدة في قصاء الوقت مع الأشخاص الدين أصبحوا كثيري النسيان أو مرتبكين، لأنهم سيحتاجون دائمًا إلى التواصل والصداقة البشرية. هده هي الأسباب ذاتها التي دفعتني للانتقال إلى هنا.

من الصور المعطية القليلة جدًا - لكن الدقيقة - هي أنه يمكنك في المهاية نسيان كيفية استخدام أدوات المائدة أو كيفية الذهاب إلى الحمام. وعندما لا تتذكر كيفية القيام بهذه الأشياء، فربم لم تعد تفهم ما هو البراز وما الذي يفترض أن تفعنه به. سألت أصدقائي:

- هل هذا مضحك؟

خيم الهدوء على أنحاء الغرفة

- ستكون محطوطًا أن يكون بديك صديق أو قريب أو مقدم رعاية لا يصحك عليك أو يصعك في الفراش وأنت برندي سرونك المتسح، وإبما يصادفك شخص نطيف يساعدك على الاغتسال وينظف غرفنك ويخرجك إلى العالم في ملابس جديدة مرة أخرى.

وبالتأكيد عندما تقرأ هذا، ربما تفضل الموت على أن ينتهي بك الأمر في مثل هذا الموقف لكن من السهل عليك قول ذلك. الحقيقة هي أنك لا تصل إلى هذه الحابة بين عشية وصحاها، لأنه من واقع خبرتي، مطاهر الحزف هذه هي الاستثناء وليست القاعدة.حتى في المرحلة الأكثر تقدمًا، انضح ان الاشخاص المصابين بالخرف وأحباءهم لا يريدون بالضرورة سحب القابس،

لذا من فضلك لا تبدأ بالقول إن الحياة مع الخَرْف لا تستحق العيش، لأن ذلك يمكن أن يكون مؤلمًا للغاية. أنا شخصيًا لاحطت أن ذلك يزعجني،

تبقى الحقيقة: بعض لنظر عما تعتقده أو تقوله، ستواجه الخَرَف في النهاية، إما بشكل مباشر أو غير مباشر لا يمير الخَرَف بين الناس على أساس الجنس أو اللون أو العمن لدا علينا أن ستبدل السحرية والمزاح وإطلاق الأحكام بالنطر والاستماع وطرح الأسئلة.

لديك في الواقع فرصة واحدة من كل خمسة للإصابة بالخَرَف. تجبرنا مثل هذه الأرقام على التفكير في الحياة مع الخَرَف قبل حدوثه بالفعل. نصيحتي ابدأ التفكير في الأمر من الآن، مهما كان عمرك. كيف تريد أن يتم الاعتناء بك؟ في هذه المرحلة، لا يزال لك رأي؛ لاحقًا، عندما تكون مريضًا، لن يصبح هذ بوسعك!

وبينما يتم طرح هذه الأنواع من لأسئلة المهمة بشكل متكرر أشعر بالقلق أيضًا بشأن الأشياء الصغيرة اليومية، مثل طقوسي الجديدة للاستحمام. ما زلت أشعر بشيء من الغرابة حيال شق طريقي إلى الحمام برداء الحمام، أمام مساعدي الرعاية أكثر من رفاقي من المقيمين في المنزل أشعر براحة تامة في جسدي البالغ من العمر ٢١ عامًا وعدما أنظر في المزآة، لا أشعر بأنني غير سعيد على الإطلاق.

مغرور؟ قليلًا.

نعم، على الرغم من أنني بالتأكيد لا أدعي أنني هبة الله للإنسان، أعتقد أنبي حققت توازنًا جيدًا، أنا ورأسي الفاتن ذو الشعر لمجعد الذي يعوص عن قامني القصيرة. وفي الوقت نفسه، أنا لا أمانع الموضة، لذلك ترون هذا المقيم الجديد في دار الرعية، ألا وهو أنا، وهو يسير في هذه الممرات بمظهر أنيق للغاية حقًّا، ببلوفر ذي ياقة طويلة، وأحذية سوداء مصممة خصيضًا، والنظارة ذات العدسات الضحمة. أرى نفسي رجولي المطهر إلى حد كبير، على الرغم من أن رفقي في الدار بدوا أقل ثقة في ذلك في البدية، كما اكتشفت عندما مررت بجانب السيدت الجالسات على الأريكة. قالت "يبي" لجارتها.

- لديها أجمل شعر مجعد.

وأضافت «أوجيني":

- تعم، يا لها من أمرأة جميلة

هل تفهم ما أعنيه..؟

قبل الذهاب إلى الحمام، أكون في كثير من الأحيان مستيقطًا وجاهزًا من قبلها بعدة ساعات

تطالما استيقظت مبكرًا ولم يدفير ذلك مند انتقالي إلى هنا. أنا أيضًا مدمن عمل، ولا أسعد أبدًا إلا عندما يكون لدي جدول أعمال مزدحم، وإلا أشعر كما لو نني أضيع وقتي أعلم أن الأمر يبدو وكأنني أستخدم الكتير من «الكليشيهات» التي تحسن من صورتي، لكنني سعيد وبصحة جيدة، لذا لا أهتم بما تظن.

وباعتباري شخصًا وَلِد وترعرع في الريف، فأنا أحب الهوء الطلق. لقد بدت موخرًا في الجري على طول القياة عند شروق الشمس إحساس الريح في وجهي رائع بعد أن أنتهي وأرجع وأصغط على رمز الدحول إلى وحدتي، ألقي نطرة سريعة معرفة ما إدا كان أي شخص مستيقظًا ومستعدًا للدردشة، وإدا لم يكن الأمر كذلك، أختفي في غرفتي للتحقق من بريدي الإلكتروني مع فنجان من القهوة اللديدة من ماكينة الإسبريسو الخاصة بي. تسأل لماذا يسعدني هذا؟

أولًا، لأن طعم القهوة في دار الرعاية لا يختنف عن طعم مياه القناة التي ركضت حولها للتو ثانيًا، لأنها لحظة سعادة صغيرة عندما لا يمنحك هذأ النوع من السكن مساحة كبيرة لنفسك.

بالإضافة إلى ذلك، يمكن لماكينة الإسبريسو إخفاء الرائحة النفاذة إلى حد ما نمواد سلس البول الموجودة في الممن ولكن دعنا من الحديث عن هذا الآن.

أعمل كل صباح على منضدتي الخشبية العنيقة بجوار الأريكة وقبالة السرير. عند فتح جهاز الكمبيوتر المحمول، عادةً ما أجد حوالي خمسين رسالة بريد إلكتروني في صندوق الوارد الخاص بي لأنه في حين أقيم ها، لدئ أيضًا الحياة «العادية» لشخص يبلغ من العمر واحدًا وعشرين عامًا.

حسنًا.. قد لا تكون كلمة "العادية" هي لكلمة الصحيحة، ولكن هناك بعض أوجه التشابه.

إلى جانب درجتي العلمية في مجال أخلاقيات الرعية وسياستها، نا مؤسس "مقالة 25"، وهي هواية تطورت لتصبح وظيفة تصوعيه بدوام كامل تسعى تلك المؤسسة إلى تحسين حياة المصابين بالخرف من خلال منحهم أكبر عدد ممكن من اللحظات السعيدة، هذا يشمل تلك اللحظات الصامتة مع العائلة والأصدقاء في دور الرعاية، وكذلك الرحلات إلى أماكل العطنة المفضلة، والمطاعم لمفضلة، والمنازل أو أماكن العمل السابقة. نأخذ أيضًا الأشخاص المصابين بالخَرَف لزيارة المدارس لزيادة الوعي. من خلال تعريف الصغار بموضوع الخَرَف في سن مبكرة، نأمل في القضاء على التصورات السلبية السائدة في مهدها. يقوم أولئك الذين يعانون الخَرَف بالحديث بأنفسهم، نحن لا نتحدث بالنيابة عنهم.

أنا مشغول أيضًا بنشر رسالتي والتحدث عن مهمتي على وسائل التواصل الاجتماعي، لأن جيلي والجيل الذي يليه سيرثون عالمًا يكون فيه الخَرْف جزءًا لا يتجزأ من الحياة اليومية. صدقني! سيتضاعف عدد الأشخاص المصابين بالخَرْف في غضون عشرين عامًا، وستزداد هذه الأرقام أكثر فأكثر.

إن ما يسمى بـ»تسونامي الخَرَف" الذي تنبا به العلماء سيكون مشكلة كبيرة إذا واصلا طريقتنا الحالية أود أن أقول إن هناك حاجة حقيقية للغاية لنشر المعلومات بين الشباب، في ظل وجود عشرات الآلاف من لمتابعين على وسائل التواصل الاجتماعي. لكن جعل الخَرَف مثيرًا بما يكفي ليصبح موضوعًا ساخئا يمثل تحديًا بالطبع. يبقى هذا اقتراحًا بعيد المنال بالنسبة إليهم، وأنا أفهم ذلك تمامًا. لكي نكون منصفين، من الطبيعي عدم التفكير في هذه القضايا. لكن ماذا لو أصبح هذا "الطبيعي» هو القاعدة عندما تريد تغيير العام..؟ لا أعتقد ذلك.

جاء رفاقي في المنزل من وقت بم يكن فيه إنترنت، حتى أن بعضهم نشأ من دون تليفزيون أو تنيفون (إلهم ينتمون للعصر القديم الحقيقي) إذن ما مدى روعة أن تتاح فرصة لي، وأبا شاب مولود بهاتف ذكي ملتصق بيده، لأتمكن من مساعدتهم على اكتشاف عام جديد تمامًا وأظهر لهم أفصل منشورات تطبيقي «تيك توك» و»إنستجرام»؟ لا تققوا، لن أقوم بإنشاء حسابات لهم تحت اسم «قطة غاضبة» أو أستغلهم كم تفعل بعض الأمهات

#### بأطفالها.

لا، من وقت لآخر يمكنني تسجيل فيديو ممنع معهم، ولكن فقط بعد أخذ إذنهم بالطبع. وقبل أن تطرح علي أسئلة غاضبة مثل "هل ممثلهم القانوني موافق على ذلك أيضًا؟»، أشركت النزلاء الآخرين في كل من حياتي على الإئترنت وحياتي الحقيقية، وقد أحبوا كلهم هذا لأقصى حدا

حسنا، هذا شيء بديهي، فلماذا لن يحبوه؟ لطالما كانت الصور شائعة ومحبوبة بين الناس، حتى في أيام الصور الأبيض والأسود وما قبل التصوير الرقمي.. لدلك غالبًا ما أحد نفسي أضحك مع "آد" على القصص المضحكة التي نشرها رجل الأعمال وأحد الشخصيات المؤثرة "باس سميت"، وكثيرًا ما أشارك أحدث فيديوهات الصحفي والمذيع "تيم هوفمان" وأقوم بأداء رقصات على تطبيق "تيك تود" مع "مورييل". ودعونا لا ننسى محاولاتي على تطبيق «تيندر» للمواعدة.

كل شيء طبيعي تمامًا، تمامًا كما أفعل مع زملائي في بيت الطلاب، ولكن مع ميزة إضافية، وهي أنني أنا هنا دائمًا الشخص الذي لديه أحدث الأخبار وأحدث لتطورات.

تعطينا هذه الأشياء الجديدة أو العوائم الجديدة دفعة حقيقية. كما تقول لي "مورييل" باستمرار، "إذا كنت تريد تسجيل مقطع فيديو، فأنت تعرف أين تجدئي، حسنًا؟!".

هدا رائع للغاية. يكاد يكون من السخف الاستمرار في قول هذا، لكنني امل أن تقوم قوة التكرار بقواها السحرية هنا.

رواقي في الدار أشخاص «عاديور» للغاية، مع اختلاف واحد: قام الطبيب

بتشحيصهم بنوع من الخرف لم يسلبهم هذا التشخيص كل ما أحبوه عندما كانوا أصفر سنًا، نذلك ما رالو! يستمنعون باكتشاف عوالم جديدة

التحقير المستمر للعقل والحواس أمر بالغ الأهمية للجميع، حتى بالسبة إلى رملائي في الدار المصابين بالحرف أو بالأحرى، هذا مهم بالنسبة إليهم لأنه عندما تكون بيئة دار الرعاية خابية من المحقزات، فإن المنظر المتاح أمامهم يكون خاليًا من المحقزات كذلك، وبالمثل تكون العلاقات بين السكان خالبة من المحقرات، لأنهم جميعًا في القارب نفسه، فماذا من المصرض أن يحفرهم بحق السمآء؟

يبدو الأمر بسيطًا جدًا، وهو كذلك بصراحة!

عقط اسأل بفسك؛ ماد، قد أرغب في فعيه إدا جنست على الاربكة طوال اليوم، أو كيف ارغب في كسر الروبين؟ ثم ابدأ هيا، حاول تعامل مع المصابين بالخرف على أنهم مساوون لك، لا على أنهم محبوقات يرثى لها وفقدت قيمتها تطل اللحطات الجميلة والمدهشة والموثرة بافية في الدهن حقًا، حتى لو لم تبق تفاصيلها الدقيقة، فعلى الأقل ستبقى المشاعر العامة بالتاكيد

قد لا يبدكر الأشخاص المصابون بالخرف كيف كان يومهم بالصبط بحلول المساء، ولكن إذا كان ممتقا أو مبهجًا، فإن مراجهم سيعكس دلك، بدأ فإن اقتراحى هو صنع لحطات مهمة لك ولأولئك الذين تشاركهم تبك البحطات

لقد استغرق الأمر أيضًا بعص الوقت لأعتاد على أوقات لوجبات ليس لأن الطعام سيئًا - لا، لدينا وجبات مطبوخة طارحة كل يوم - ولكن بسبب الحدول الرمني الصارم، أعلم أن وقت العشاء، وهو الخامسة والنصف، قد حل عدم اسمه بالد قدفه حادي الشيء الأحرادي قاحالي حقّ هو كمله
دمه ما لل بعرف الكملة بالبطر إلى حسدي لكني اكل مثل حصل هي
المرة الأربي التي حسد فيها ساءل وحيه ودالت بملائي في عال ساول و كمل استجده به عام طعامهم كنت في حده صدمه بمنت عجدي لكن هذا المراد على بشطاراتي والا مناصبها لحسر الحظر كل هذا

هذا سيدن تجعلان بناس هنا باكنون القيل حدا الولاً تسلط المعتبل العدائي مع بمده العمر بدا فهم بيساطة تشعرون تجوع قل بسبب الثاني هو عدم ممارسة الرياضة بمارس رملاني في بدار و هديد من المقيمين في دار الرعالة في اماكن الحرى، عبيل من البعارين أو لا مارسوله على الاطلاق ولهذا نسبب يحد حول بي وقود - أو طعاد - أقل بكتير

علمدانكم لفكرون أنها ليسب نهايه العالم، وتكن هذا تصور مقلق، أن كليه عصلات بساقص تشكل حاد مع قله التمرين بؤدى هذا لي صعف الحركة، مما لودى بدورة إلى المريد من الساقص وهكذا، قبل أن تدرد ما تحدث لحد تفسك تحلس عند منصدة الطعام على كرسي متحرب، وهذا لا يمكن اللكون صحيك

همال دوع من "قسله البروئين" التي تحافظ على استمرار الناس في الأكل عندما لمقدون شهيتهم «سوترى دريبك» Nutridrink وهو دوع من المشروبات التى تعوض قلة الطعام.

المسلم الى العديد من رفاقي المقيمين ورملائي المساعدين في دار الرعادة, استخدامه لا يجتاح لى تفكين وبكن قد تتساءل إلى منى نجب ان السلمر في استخدام هذه المشروبات، تقياره أحرى, منى نفير أن الحياه

#### البشرية الطبيعية وصلت إلى "بهايتها"؟

إنه سؤال جريء لا يمكنني الإجابة عنه، أو لن أجيب عنه، لكنني أريد أن أطرحه هنا. مهما حاولت تحفير سعادة الناس في الدار التي أقيم بها، أستطيع ن أرى أن بعضهم قد وصلوا بالفعل إلى نهاية الطريق يعاني البعض الخَرْف (مصطح شامل لمجموعة من الحالات، بما في دلك مرض "ألرهايمر" والخَرْف الوعائي والخَرف الجبهي الصدغي أو «داء التنكس الجبهي الصدغي" ومرض "بركسون") وعدد غير قليل من الأمراض الأخرى، ويبدو أن الجسد يشير بكل الطرق الممكنة إلى أنه لديه ما يكفي إذن، متى يكون من الطبيعي أن نقول "فلنتوقف عن علاجات إطالة الحياة أو العلاجات المحسنة للحياة أو العلاجات

ومن يتخذ تلك القرارات؟ الوصي الشرعي؟ الطبيب؟ في تلك المرحلة، لم يعد لدى المقيمين ألفسهم صوت. هل هذا عادل؟ أجد أله من الصعب للهية الإجابة عن هده الألواع من الأسئلة، لأسباب منها أن النقاش يميل إلى إثارة ردود فعل قوية لكنني سأحاول على أي حال. أعتقد أنه في كثير من الحالات، وربعا حتى في معظم الحالات، يمكن لرفاقي في الدار ذكر ما إدا كانوا لا يزالون يشعرون بأي نوع من السعادة أو ما إذا كان الألم لا يمكن احتماله.

بعد ذلك، يمكن التحدث عن رغباتهم مع أخصائي طب الشيخوخة أو طبيب آخر قبل مناقشة الجانب الإنساني للأشياء مع العائلة لا يكون الألم جسديًا بالكامل أبدًا، عنى الرغم من أنه يميل إنى أن يكون في الأجزاء المسؤونة عن إصدار قرارات مثل هذه.

ماذا عن هؤلاء الأشخاص المصابين بالخَّرَف والذين لم يعد بإمكانهم

التعبير عن رغباتهم؟ ينتهي المطاف بالبعض ان يتم إطعامهم يوميًا لسنوات.

تخيل نفسك في السرير طوال الوقت، غير قادر على الحركة، مع توقف وظائفك الاجتماعية. عيناك وجلدك هم رابطك الوحيد بالعالم الخارجي، ومع ذلك فإن عقلك وقلبك ورثتيك لن يستسلموا. هناك فرصة كبيرة في ألا يفهم أحد ما تمر به. ثم مادا؟ ماذا تريد في مثل هذا الموقف؟ وبم تنصح لو كانت حالة شخص آخر؟ أعلم ماذا سأفعل..

أنا شخصيًا ست من كبار المعجبين بهذه المشروبات، ولكن إذا كان هناك شيء واحد أحبه على الإفطار فهو البيض، وأفضله نصف مسنوق.

كنا نجلس إلى المنضدة ذات مرة عندما سأل أحدهم كم من الوقت يستغرق طهى بيضة مسلوقة جيدًا. أجبت بالقول:

- من ثماني إلى عشر دقائق، لكن نصف المسلوق أجمل كثيرًا

سرعان ما أوقفي مساعد الرعاية المناوب عن هذه الفكرة وقال إن البيض نصف المسلوق لم يكن خيارًا بالتأكيد. كما هو الحال في كثير من الأحيان، كار سؤائي له وقتها هو:

- نمادا نيس خيارًا؟

- حسنًا . لسبب بسيط هو أن هناك فرصة أكبر بكثير للإصابة بالسالمونيلا عندما لا يتم طهى البيض جيدًا.

أجبته بهدوء

- حسنًا. لم أدرك أن البيض نصف المسلوق ليس مسموحًا به

نظرت «تينكي» إليّ من الجانب الآخر من المنصدة، وغمزت لي، ابتسامتها جميلة كما هي دائمًا، وكأنها تقول "سيكون كل شيء على ما يرام يا فتى".

أصبح واضخا لي مرة أخرى في ذلك اليوم أن العيش هي دار الرعاية هو خيار له عواقب بعيدة المدى، من بينها التخلي عن بيضة نصف مسلوقة هي صباح يوم الأحد. قد يكون هذا شيئا صغيرًا، لكنه يخبرنا كثيرًا عن العقية التقليدية داخل دار الرعاية وفكرت أن هدا لا يمكن أن يكون جيدًا، ومثلما يفعل الصبي المطبع، تناولت قضمة من بيضتي مفرطة النضج.



## طبيعي تمامًا

### قال أحدهم في الممر:

-لدينا رفيقة سكن جديدة يا "تون".

وقبل أن أدرك ما يحدث، ظهرت "مورييل" وهي تدخل غرفتي مع مشايتها. إذا كان هناك أي شخص يحب النميمة، فهو هذه الفتاة. أوه، حسنًا، أعترف.. أنا أتسم بالسوء نفسه في هذا الموضوع.

#### قالت «موربيل»:

- انتقل رجل إلى وحدتنا، اسمه «بييت» هل سمعت عنه؟

لقد سمعت عنه بالتأكيد، لأن "آد"، الذي يعيش على بعد بضعة أبواب، كان صديقًا له منذ بعض الوقت.

- هل سمعت ما حدث له؟ أنت تعرف "روس"، تلك اسيدة التي لا تستطيع المشي والتي تستعمل كرسيًا متحركًا؟ حسنًا، لقد فقدت خفيها، قلبوا المكان كله رأسًا على عقب بحثًا عنه، لكنهم لم يتمكنوا من العثور عليهما، حتى اختلس ابنها نظرة خاطفة إلى غرفة "بييت"، وخمر ما رآه عنى الأرض؟ بالضبط، حفي أمه! في غرفة "بييت"!

والفحرت "مورييل" ضاحكة بعد جملتها:

- لك أن تتخيل، كان هذا كل ما يمكن أن نتحدث عنه نحر السيدات، لكن "بييت" لم يستمتع بحديثنا. عندم كنت في الحمام أغسل يدي، دخل وقد بدا غاضبًا وقال لي: "من تظنين نفسك؟ نت معرورة ومتكبرة!» وهنا أجبته يبرود: "شكرًا على المعلومة عديمة الأهمية". ويجب أن أعترف ألني ضحكت

بيني وبين نفسي عندما خرج عاصفًا من المكان مرة أخرى. أتعرف يا "تون"؟ عندما تكون الأمور واضحة على هذا النحو، فأنت لا تريد أن تصيف أي كلمات عليها،

واو، فكرت كم أحب هذه المرأة. بارعة جدّا، ودائمًا مناسبة للحصول عنى حكمة منها. رائعا

تابعت «مورييل"، التي، كما قلت، يبدو أنها مشاكسة للغاية·

على الواحدة منا أن تصرعلى موقفها بوصفها امرأة وتدافع عنه. لأنه في بعص الأحيان تصادف هؤلاء الرجال.. حسنًا، دعنا نقول إنهم ذكوريون للغاية

سألتها بينما كنت أغسل طبقًا من أجل وضع بعض الزبتون بالثوم فيه، وهي وجبة خفيفة مفضنة لها نأكلها دائمًا معًا:

-حسدًا، وما تصنيفي برأبك؟

- أنت لست كأي رجل، أنت شاب مهذب.

كان ردي هو الصمت لفترة.

سألتني بعد لحظة:

هل سمعتني؟ الرجال العاديون دائمًا ما يلاحمّون السيدات.

لقد فهمث «مورييل»، وأدرّكَث أنني لا أشتهي النساء على لإطلاق، وإيما الرجال، وفي غصون ثوار، حاولت "مورييل" لفت انتباهي نفساعد رعاية. سألتني بفضول:

- ما رأيك به؟

بعد فترة وجيزة، رأيت مقبض الباب ينفتح. دخلت السيدة "ميير" وتنورتها مرفوعة إلى أعلى. قالت «مورييل"

- انظر، ها قد جاءت «روس»

قنت مُرَحُبَا:

- مرحبًا يا "روس».

أجابت «روس»:

- مرحبًا يا فتاة.

رددت عليها وأنا أضحك:

- مرحبًا يا فتاة؟ عندما ألقيتِ نظرة على الحمم هذا الصباح، كنت بالتأكيد صبيًا، واسمي "تون"

انفجرت السيدتان بالضحك.

سألتني "روس":

- هل أنت جاد؟

بدا أنها لا تستطيع تصديق ذلك وتقدمت مباشرة نحوبا، وألقت نظرة فاحصة عليّ، ثم أومأت برأسها، وهي لا تزال غير مقتبعة تمامًا:

- حسنًا، نعم، عن قرب يبدو أن

ثم استدارت إلى المنضدة الموجودة خلفي وبدأت بتنظيف السطح بقوة ليس لأنها متسخة، لكنها تقوم بالتنظيف بشكل قهري يتعلق بالشخصية

الوسواسية.

يمكن أن يتماقم هذا النوع من السلوك بشكل كبير بسبب الخَرَف الذي تعانيه. هنا توقفت عن التنظيف، على الرغم من أن "روس" نفسها ترى الأمر بشكل مختلف. قالت

- أحب أن تكون الأشياء نظيفة.

بعد أقل من دقيقة، نهصت وخطت إلى حزانتي، وفتحت سنة الخبن ونظرت إلى الداخل، ووجدتها فارغة، وأخزجت كاميرتي من رف أعلى، ووضعته داخل سلة الخبز ووصعتها على المنضدة·

- ها نحن ذا، كل شيء مرتب ومنظم مرة أخرى.

أعتقد أن «روس» قد نقلت كل شيء في غرفتي ثلاث مرات على الأقل، لكن الأمر رائع جدًا، أنني أجلس وأستمتع بمشاهدة هدا. قلت:

- رائع، شكرًا لكِ يا "روس".

وهنا نظرت "مورييل" إليّ كما لو كنت مجنوذً. لا شيء في هذا المكان يفلت منها. سألت «روس":

- هل ستأتيان هذا المساء؟

لسنا متأكدين من المكان الذي تقصده، لكننا هتفنا في انسجام تام:

- نعم، بالطبع!

ردت "روس" قائلة:

- سأحب ذلك.

#### ثم ذهبت.

من الواضح أن «مورييل» سعيدة لأنه استعادتني لها وحدها مرة أخرى، واقتربت قليلًا. الغيرة أمر شائع لدى الأشخاص المصابين بالخُرَف، خاصةً عندما يتعنق الأمر بـهـمام ذلك الشاب المقيم في بهاية الممر:

- أعتقد أن غرفتك تشع دفئًا ومريحة للغاية، لاحظت خزانة الكتب التي تقسم عرفتك إلى قسمين. يمكنك النوم في جانب والعيش على الجائب الآخر.

### ثم أكملت:

- أتمنى لو كان لديّ سرير مزدوج مثل هذا. الآن أنام في أحد أسِرّة المستشفى الصيقة هذه، ولا أحبه عنى الإطلاق.

و"موربيل" محظوظة في الواقع لأن لديها بنة تفسل أغطية سريرها لها، لذا بوسعها أن تختار أغطية سرير جميلة لفراشها. قد يبدو الأمر وكأنه أمر تافه، نكنه يمكن أن يحدث اختلافًا كبيرًا في غرفة.

بالنسبة إلى أي شخص لم يدخل دار رعاية من قبل، دعني أقدم لك وصفّا موجزًا لغرفة عادية: بيضاء هل هذا هو كل شيء؟ حسنًا، ربما لا، لكنها لا تحتوي على الكثير من الأشياء، فقط سرير مستشفى، وخزانة بجائب السرير متماشية معه، وحوض غسيل، ومرآة، ومشمع بلول بيج على الأرص. أوه، وستائر شبكية بيضاء وستائر ثقيلة مغطأة بالزهور.

باختصار، تشعر بها كأنها حجرة مستشفى إلى حد ما.

أعتقد أنه يجب علينا الاهتمام بخلق جو منزلي أكثر، مع مفروشات وألوان

لطيمة، كما فعلت في غرفتي الأفضل هو السماح للمقيمين بإحضار بعض أثاثهم الخص، وإضافة بعض الإكسسوارات الملونة، وأغطية فراش زاهية وبباتات، وها قد صار لديك أجواء مختلفة تمامًا. الأمر بسيط للغاية، لكنه يجعل العيش في دار الرعاية أكثر متعة.

بعد نزهة قصيرة في الممر، شقت «مورييل» طريقها إلى جناح 1 ودخنت غرفة المعيشة في جناح 2. كانت «ليني" تجلس إلى المنضدة بالفعل. قانت وهي تنظر إلي:

- "جيرون»، "جيرون».

بدت مرتبكة. تابعت:

- أشعر بالغرابة بعض الشيء، ذهني أصبح فارغًا.

قبل أن أحصل عنى فرصة لنرد، سألت طلبًا لأن تعرف.

- هل أنفى نظيف؟

غاببًا ما تسأنني "ليني" الأسئلة نفسها عندما أراها. إحدى تلك الأسئلة هو:

- هل يعجبك ما أرتديه؟

لحسن الحظ، يمكنني الإجابة بالإيجاب، لأنها تبدو دائمًا لا تشويها شائية. وكذلك اليوم. سيدة أليقة في بلوزة أرجوانية جمينة وبنطلون أسود وأحذية دول كعب متلائمة مع ما ترتديه قد يكون هذا التكرار مزعجًا، لكن مظهرها مهم للغاية بالنسبة إليها عادة ما تبدو «مورييل» جميلة أيضًا، لا سيما في المناسبات الخاصة. تقول لي واصفة هذا الأمر:

- الأشخاص المصابون بالخَرَف لا يرالون بشرّا، ما يرتدونه أو ما يبدون عليه أمر مهم بالنسبة إليهم، لا ينبغي أن نقال من شأن ذلك.

أعترف أنها محقة في هده للقطة، وأنها شيء نميل إلى إغفاله نحل المساعدين في الرعاية، في حين يحرص بقية العالم على أتباع أحدث الصيحات.

ولعرض صورة معينة، يبدو أننا نحرم أولئك الذين وُضِعوا وراء باب يُغلق برمر مكون من أربعة أرقام من هذه الحالة. بناطيل سترة رياضية، وقمصان غير مناسبة انمقاس، وسترات باهتة مع علامة خدمة غسيل الملابس، هذه مجرد عينات قينة من أحدث مجموعة من دار الرعاية توضح ما نعتقده عن الأشحاص المصابين بالخَرَف.

قالت «ليني":

نها تحب دائمًا أن تفعل شيئًا سخيفًا.

وكانت تشير إلى زميلتنا في المنزل "إيدا"، الجالسة عنى رأس المنضدة:

- حاول أن تخرجي لسائك.

وفعلتها "ليني" أولًا لتجعله تحذو حذوها، وبالتأكيد تأثرت "إيدا" وقلدتها بالطريقة نفسها بالضبط. إنه لأمر رائع أن أرى زملائي في المنزل يكتشفون كيفية التواصل مع بعضهم بعضًا. أبا أتعلم الكثير منهم، من خلال المشاهدة والاستماع بشكل أساسي. ما دمت أبدي اهتمامًا كافيًا، سيأتون إليّ بقصص.

عدما يجلس المزيد من زملاء السكن إلى المنضدة، أنظر إلى الساعة. نعم، الثانية عشرة والنصف ظهرًا، حان وقت الغداء.

أرادت «ليني" أن تعرف متى يمكن أن تشرب شيئا ما سألتني:

- اين قهوتي؟

أخبرني المساعد الذي يقف ورائي أنها لا تشرب القهوة، لكن "ليني" لم تستوعب هذه المعلومة الآل. في الواقع، هذا يزعجها لأنها لا تشعر بأنهم يأحذونها على محمل اجد، ولا يهتمون بها.

أصرت:

- أريد فنجان قهوة!

وهي على حق؛ يجب أن لأخذ ما يقوله المقيمون على محمل الجد، لأن هذا ما يريدونه ويحتاجونه في ذلك الوقت. حيثما أمكن، اتفق معهم بدلًا من مواجهتهم: لن يجعل ذلك تفاعلاتك أسهل كثيرًا فقط، بل سيكون أكثر متعة أيضًا.

انضم إلينا «آد»، الشخص الأكثر ثرثرة في مجموعتنا. هو رجل لطيف بشكل لا يصدق، ويخاطب رفيقتي في المنزل "إيدا" ب»عزيزتي" عندما يساعدها في تناول طعامها، فهو يهتم جدًا بالآخرين، بمن فيهم أنا. عندما أحبرته كاذبًا أنني يجب أن أدهب إلى العمل، قال:

- لم يعد مسموحًا لي بالقيادة، وإلا كنت سأوصلك

لأنني لو أخبرته بالحقيقة وهي ألني داهب لأدرس، فسوف يعرض قراءة أبحاثى الدراسية.

منذ انتقاله، أصبح رفيقًا حيدًا وصديقًا. عندما انتهينا من شطائرنا وبينما يتم تنظيف المضدة، أخبرت «آد» أن لديً اختبارًا في وقت لاحق من الأسبوع وأسي على وشك حضور محاصرتي الأحيره:

- يمكسا تناول فنجان قهوة أحير با "اد"، ثم أحتاج حقًّا إلى أن أذهب سألنى «آد»

-ما موضوع الاختبار؟

أخبرته ن الأمر يتعلق بالبحث. هز كتفيه ثم قال مازخا.

- لو كان عن انساء، لكنت بجحت بتفوق.

الفجرت «تيبكي» في الضحك

بحن محموعة لطيفة.

بلعودة إلى غرفتي، دفعت فيحاني الشاي الخاصين بـ"تيبكي" و"سني" حانتا لإفساح المحال لجهار الكمبيوس المحمور، لكن الهدوء والسكينة لم يدوما طويلًا سمعت صوت «آد» في الممر بقول·

-"تون"، عليك مساعدتي يا فتي

في مكان لا يزار فيه الوقت ثابتًا، حيث كل يوم هو نفسه، بالروتين نفسه، والأشخاص أنفسهم والمنظر الموجود نفسه أمامهم. يكون الحو ممطرًا أو عاصفًا أو مشمسًا في بعض الأحيان بالتأكيد، ولكن هذا كل ما في الأمر يمكل أن يجعنني أشعر بالإحباط والقلق قليلًا، وبعد ذلك أحتاج حقًا إلى الخروج لرؤية أشخاص آخرين.

أهرب؟ سيحب زملاني في المنزل القيام بذلك أيضًا؛ البعض منهم سيكون سعيدًا جدًا للانضمام إلي. لكنس الوحيد المحظوظ بما يكفي للحروج حقًا.

عندما نتقلت إلى هنا، أوضحت أن هذا سيكون منزني، لكن هذا لا يعي بالطبع أنني هنا دائمًا. بو كان هذا حالي، لكنب قد غادرت منذ وقت طويل.

هل الأمر بذلك السوء حقا؟ نعم..

وهدا ليس له علاقة بالدار نفسها أو بالأشحاص الذين يعملون هنا، لكن الحبس لمدة أربع وعشرين ساعة في اليوم، لسبعة أيام في الأسبوع في المكان نفسه، يسبب أشياءً غريبة للشخص، لأي شحص

أشعر أحيانًا أنني أعيش يومًا بيوم على هدا المنوال حتى يحل الطلام وبنام الجميع. لا يعني ذلك أنني متعب في تلك المرحلة، لأنبي الآل أجد أله من السهل أن أغفو على الأريكة مثل زملائي في الدال الأمر الذي لا يبدو مناسبًا تمامًا عندما تكون في الحادية والعشرين من عمرك وبريعان شبابك

لهذا السبب أحاول اصطحاب زملائي في الدار في أكبر عدد ممكن من الرحلات، حتى بشعروا أنهم لا يزالون أعصاءً مهمين في المجتمع الحروج لشراء رقائق البطاطس والبيرة مع «آد» لمباراة كرة قدم، أو الحصول عنى بعض الهواء النقي مع «تينكي»، أو أخذ «موربيل» في جونة بشاحتني

الررقاء القديمة ذات الكرسي المتحرك: أشياء عادية نضخ القليل من المرح في الحياة وتجعلك تشعر بأنك على قيد الحياة.

يحب دمج هده الأنواع من الأنشطة وجعلها طبيعية داخل دور الرعاية. يلعب مساعدو الرعاية وموظفو التدبير المنزني والإدرة والمتطوعون دورًا هي هذا الأمر. ستتغير حياة المقيمين بشكل ملحوظ عندما يشعر الجميع بالمسؤولية عن إشراك المقيمين في الحياة اليومية. لا مزيد من «هم ترغبين في المريد من القهوة يا سيدة دي جونج؟» تليها استراحة مع الزملاء بعد خمس عشرة دقيقة، ولكن بدلًا من ذلك نقول: "هل ترغبين يا سيدة دي جونج في الانضمام إلي في إعداد القهوة للجميع؟»، أكرر. "الجميع"

اجلس مع المقيمين وأخبرهم عن همومك وأفراحك وأحزانك اليومية. شاركهم. سينتهي الأمر بأجمل المحادثات التي أجريته على الإطلاق، لأنهم. حسنًا، أناس مثلنا. لا أستطيع أن أخبرك عن عدد المرات التي نصحتني فيها "مورييل" في مسألة الحب، وأخبرتني "تينكي" أن أعتني بنفسي عندما أخبرها أن الأمر أصبح أكثر مما أستطيع التحمل.

عندما تتوجه إلى المقيمين الذين يعانون فتحبرهم عن مشكلاتك، فإنهم سيأتون إليك أيضًا، وهذا يجعل دار الرعاية امتدادًا لحياتك بدلًا من مجرد مكان عمل. ابن علاقات واجعلها متبادلة، وأعدك أنك لن تندم

بعد «أمسية استراحة» مع الأصدقاء في أمستردام، وصدت إلى محطة "أوتريخت" واشتريت بصع بقات من زهور التيوليب من كشك الرهور اعتاد الجميع على كوبي موجودًا من أن لآخر، لكني ما زلت أحاول جعلها لحطة خاصة في كل مرة على الأقل أجعلها وسيلة لخلق فرص إضافية للمتعة معًا

وصلت إلى غرفة المعيشة بعد فترة وجيرة من وقت الغدء، حيث وضعت الزهور على المنضدة. أستطيع أن أقول، من خلال النظر إلى زملائي المبتهجين، إنهم سعداء بعودتي، ولكن ربما كان اسبب أيضًا أنه يوم الخميس، يوم تصفيف الشعر قامت ثلاث سيدات ذوات شعر مصفف بشكل رائع ومعهن «آد» بالترحيب بي على المنضدة. سألت "تينكي".

- ماذا كنتِ تفعلين؟

أجابت:

- لم أفعل الكثير\_ اشتقت إليك.

لمحت «إيني» الزهور. قانت بصوت هادئ:

- أنا أحب الزهور

وأما "تينكي"، فقد تفاعلت بقولها:

- وأنا أيضًا أحب الرهور, اعتدب شراءها في أمسترد م. اعتدت شراء رهور التيوليب من أمستردام.

بوجه ثلاثتنا إلى المطبخ ووصعنا المجموعة على المنصدة. الضمت «ليني" إلينا، لكنها بدت مضطربة. سألت:

- هل ستعود معي؟

قلت لها إنني سأبقى هنا لأر الزهور بحاجة إلى التقطيع وأضفت:

- هل تربدين أن تساعدينا يا "ليني"؟

طب مساعدتنا قلل بشكل واضح من توترها، وهو أمر جيد. لسوء الحظ

لا توجد مرهرية، لذلك ذهبنا جميقا للبحث عن واحدة. في النهاية، وجدنا ما تبحث عنه في غرفة المعيشة الأخرى، حلف كومة كبيرة من الصناديق. قالت «تينكي":

- كم هذا جميل! أعتقد أنه ترتيب جميل.

أجبتها

- أنا سعيد لسماع ذلك.

وبينما كنت أجيبها، واجهت صعوبة في إدخال باقات الزهور الأربع في المرهرية.

عندما تم ذلك، وضعنا الزهور في منطقة الجلوس وقررنا الجلوس. بجانبنا، انطلق التليفزيون صاخبًا على الرغم من عدم وجود أي شخص حوله، وكما يحدث في كثير من الأحيان، صرخت:

- هل هاك أحد يشاهد التليفزيون؟ إذا لم يكن كدلك، فسوف أطفئه.

لم يجبئي غير الصمّت. فأطفأته!

الموظفون هنا مهووسول تمامًا بالتليفزيول؛ التفكير السائد هو. "للقم بتشغيل ذاك الشيء، وإلا سيكون المكان هادئًا جدًا، حتى إنه سيعطي «نهم» شيئًا ينظرون إليه". ولكن إذا كنت لا ترغب في المشاهدة، فالتليفزيون يمثل مصدر إلهاء كبير.

لا ضرر من السؤال عما إدا كان أي شخص يريد تشغيل التليفزيون، ولكن لا تشغله بدافع العادة أو المئل المطلق. بمجرد الضغط على زر الإبقاف، دخل مشاهد الرياصة الأكثر إخلاصًا إلى الصالة. «آد». إنه لا يشاهد غير كرة القدم، والتنس، والهوكي، والتزلج السريع، وسباقات الفورمولا ١، والألعاب الأولمبية.. حسنًا، إلى حد كبير أي رياضة. باقي الوقت يقضيه في غرفته يركب قطع الأحجية الخاصة به.

قىت

- مرحبًا يا صاح

لم يسمعني وسأل "إيدا» بينما هو يربت على كتفها:

- كيف حال الجد؟

إنه يعرف جيدًا أن "إيدا" امرأة، لكنه يستمر في دعوتها بالجد على سبيل المزاح. كالت نائمة، لكن لمسته اللطيفة أيقظتها ببطء، بعد أن ربت مرة أخرى على كتفه، مرر يده من خلال شعرها بلطف قائلًا:

- كيف حالك؟

نظرت «إيدا" لأعلى ورفعت حاجبها الأيسر قليلًا، ولكن بعد فترة وجيزة سقط رأسها مرة أخرى، وأومأت دون أن تبس ببنت شمة. قال «آد":

- حسئا، لا بد وأنها متعبة.

قلت له

- أنا أيضًا أظن ذلك. لم لا تنضم إلينا؟

فجلس «آد» بجواري على الأريكة ولكزني بخفة في صدري وهو يقول بمرح:

### - يسعدني هذا يا صاح!

وهنا أدركت تمامًا كم هو رائع العيش مع هؤلاء الأشخاص وأن تتاح لي الفرصة أن أدعوهم بأصدقائي.



- هل هذا أنت يا "تون"؟ هل يمكنك المجيء للحظة؟

سمعت الصوت وأنا أسير قرب مكتب مديرة جناحنا. وهو مكتب ليس في الجناح نفسه في الواقع، وإنما في ممر دون رمز دخول أجبت·

- بالتأكيد يا «ريتا" سأقوم بإلقاء هذه الأشياء في غرفتي وبعد ذلك سأعود، حسنًا؟

ثم انغلقت الأبواب المنزلقة لوحدتنا خلفي مرة أخرى ضحك «آل» قائلًا·

- هل ستنطلق يا فتي؟

إنه في الغرفة الأونى، لذا فهو يسمع كل شيء قلت بابتسامة.

- يبدو الأمر كدلك، لكنني متأكد من أن الأمر سيكون على ما يرام.

- كنت تتسبب في متاعب؟

- أوه، أنت تعرفني، أنا صبي مطبع. أراهن أن لديها سؤالًا و شيئًا من هذا القبل. سأبقيك على اطلاع.

فكرت في كلمات «آد» عندما ابتعدت عن غرفته، مرورًا بالبيانو، ودخنت غرفة المعيشة. نزعاج، هذا بالضبط ما تشعر به. إنه رمز للعلاقة التي أشعر بوجودها بين المقيمين والموظفين في دار الرعابة، وهي علاقة هرمية

بصفتي ممرضًا، لم أشعر بذلك أبدًا بهده الحدة، لكنني أشعر به بصفتي مقيمًا من الخارج. صرت تشعر أن «هذه هي القواعد، ومن الأفضل أن تنتزم بها» أو "إذا لم تنتزم بالقواعد، فحيئنذِ.."، لكن التهديد موجود دائمًا. من

الواضح أن القواعد لا تشعرك بالقمع بالضرورة، ولن تكون كذلك عندما يكون هناك شعور بالمساواة.

ولكن هذا هو مصدر المعاناة في مجال رعاية الأشخاص المصابين بالخَرْف، لأن هذه المساواة غير متوفرة. إنها ليست موجودة بالطريقة التي ننظر بها - نحن مقدمي الرعاية - إليهم، وليست في القواعد التي نصوغها لهم، وبالتأكيد ليست في معاملتنا لهم. حبس شخص يعني عدم المساواة، لا سيما عدما يتم اتخاذ هذا القرار بالحبس بسبب التشخيص وخطة الرعاية، وليس بسبب انتهاك قانون ما.

الفكرة الأساسية هي أن المقيمين قد يشكنون خطرًا على أنفسهم أو المجتمع، تمامًا مثل «المرضى النفسيين» المحتجزين في مستشفيات نفسية شديدة الحراسة. مع هذا الاختلاف «البسيط»: ارتكب العديد من هؤلاء المعتقلين جرائم مروعة لا تترك لنا أدنى شك في أنهم يشكنون خطرًا على أنفسهم وعلى المجتمع. هذا ليس صحيحًا تمامًا بالنسبة إلى زملائي في الدار.

لم أنس أن عمتي الكبرى عرضت نفسها للخطر عندما نسبت تدول الأنسولين، لكن هل أعطانا ذلك الحق في حبسها؟ بمجرد أن قامت الممرضة بإعطاء عمتي «جريت» الدواء وتكيفت مع إيقاعها اليومي الجديد (الأكل، والنوم)، لم تعد تشكل خطرًا على نفسها. كما أنها لم تهدد الجيران بشوكة الحديقة أيضًا. كانت بحجة إلى المساعدة، وانتهى الأمر بحرمانها من حريتها، وتقرير مصيرها، وحرمانها من وصول صوتها للمجتمع.

لكن أمام "تون"، ما يحدث حقّا أن بعض الأشخاص المصابين بالخرف يصبحون عدوانيين، يهربون في جميع الأوقات أو يقومون بأشياء «مجنونة». نعم، لكن هل هذا يبرر حبسهم؟ من المؤكد أن الأشخاص الذين يُظهِرون هذا النوع من السلوك يحتاجون إلى مساعدتا، لكر نهجنا الحالي لا يسير جيدًا على الإطلاق. لقد تحدثت من قبل عن المشاعر التي يثيرها الحبس، ويبدو لي أن تلك الأحاسيس يمكن أن تؤدي إلى تفاقم العدوانية أو حتى التسبب في أن يحاول المقيمون الهروب.

انتظل هل أنت جاد؟ قطفا.

وجدت نفسي أتحمس للهروب بعد أيام قليلة فقط قضيتها هنا، ويُسمح لي بذلك، أنا المقيم الوحيد في هذه الوحدة المؤمنة المسموح له بهذا. عندما يشعر مقيم عادي غير "تون" بالرغبة في الهروب، سيكور رد المعل:

- اهدأ الآن، اجلس، سيكون كل شيء على ما يرام.

وهذا كل شيء، لا يحدث شيء. سترغب فقط في الهروب أكثر، لأنث تتنقى الاستجابة نفسها باستمرار:

- لا، أنت هنا في بيتك بالفعل، ليست هناك حاجة للدهاب إلى أي مكان. نديك غرفة هنا.

لكن المرء لا يشعر بهذا المكان وكأنه منزله، فأنت تريد أن ترحل بحق السماء، وهذا الرجل الحكيم المساعد لا يتوقف عن الأكانيب "فلتأخذه مصيبة". وقبل أن تدرك الأمر، يظهر كل هؤلاء الأشخاص الذين يحمنون أجهرة الاستدعاء والمفاتيح، ويطلبون منك أن تهدأ بينما يحاولون دفع ملعقة من صلصة انتفاح مع الحبوب المطحونة في حلقك. تقفز من السرير، متجمدًا ومذعوزًا، وتحاول أن تجعل صوتك مسموعًا بقوة أكبر. أنت بالخارج في الممر وتصرخ:

- دعني أخرجا

لا يعني ذلك أن هدا سيحدث أي فرق، لأنه في غضون دقائق يبدأ مفعول الدواء وتشعر أنك تنزيق بعيدًا. الأنوار تنطفئ ولن تكون المرة الأخيرة، لأن هذا الحادث سيكسبك لقب «عدواني».

أنت الآن معروف بإظهار «مشكلات بالسلوك»، وإدا لم يحدوا أي حل آحر، فقد تجد نفسك تتناول الأدوية المضادة للذهان والمهدئات على الإفطار كل يوم!

هدا إجراء مؤقت له عواقب طويلة المدى، لأنك نن تصبح أقل غصبًا فحسب، بل ستتحول مشاعرك إلى لامبالاة..

لكن مهلًا، لقد عاد الهدوء والسكيمة في الجناح مرة أخرى..

أنا نست مع العدوان والعنف، أو ضد الأدوية، بالطبع لا. كل ما أقونه هو أن البناع نهج مختنف يمكن أن يمنع قدرًا كبيرًا من السلوك العنيف أو المخيف أو الصعب لقد علمتني "فرانسين"، وهي صديقة جيدة ومديرة لمزرعة أنشطة تساعد في رعاية الأشخاص المصابين بالخرف، أن الأمر كله يتعلق ب"فن الإغواء"، وقد علق هذا الأمر بذهني. عندما تغري الناس بالبقاء، لل يشعروا بالرغبة في المغادرة.

يخشى معطم الأشخاص الذين يريدون الهرب من أن يتم حبسهم. لدلك إدا رأينا أن هذا الشعور بالحبس يفسح المجال للشعور بالانتماء، فيمكن فتح تنك الأبواب المغلقة.

إذا شعر شخص ما بالحاجة إلى المغادرة على أي حال، فقم بالمشي معه أو معها نفترة من الوقت حتى يهدأ ما به/بها من قبق. في غضون دقائق، ستفسح رغبتهم في المغادرة الطريق للرغبة في العودة ألى ما يعرفونه. لقد رأيت هذا بنعسي، وهي طريقة فعائة. تنطبق القاعدة نفسها هنا: العلاج الطبيعي يعني رعاية أفضل. نحب جميعًا أن نرى شكاوينا أو مخاوفنا مأخوذة على محمل الجد، وهذا يشمل الأشخاص المصابين بالخرف. كلنا نريد أن نبقى في مكان لطيف، وكذلك الأشخاص المصابون بالخرف. لذلك دعونا نبني المزيد من الأماكن اللطيفة في هذا البلد يمكن للأشخاص المصابين بالخرف العيش فيها بحرية. ليس في عزلة، ولكن بوصفهم جرءًا من مجتمعنا.

في سعيي لتحقيق مستقبل أفضل للأشخاص المصابين بالخَرَف، وددت أن أكشف المؤسسات وأرفع الحجاب عنها إذا جاز التعبير، ولكن الآن بعد أن عشت هنا نفترة من الوقت، لاحظت أن التوتر يصيبني. لا أعرف عدد المرات التي انفجرت فيها بالبكاء في غرفتي ما زلت أشعر بأنني صعب المراس وغير مرغوب فيه هنا، وهذا ليس بسبب رفاقي في الدار. يبدو الأمر كما لو أنني مصطر إلى أخد جانب الحدر عندما أرغب في مشاركة أي من مشكلات زملائي في الدار أو سبب انزعاجهم أو ملاحظاتهم. من المؤكد أن هذا لا يُنظر إليه دائمًا على أنه تعليق مرحب به، بل العكس تمامًا في الواقع. إن موقف بعض مقدمي الرعاية والطريقة التي ينظرون بها إليُ عندما أدخل إلى غرفة المعيشة تجعلني أشعر بالعجر بوصفي مقيمًا.

هذا مخنِ لأن معظم العاملين في مجال الرعاية هم أشخاص رائعون يتمتعون بقلب كبير، ولديهم الكثير من الخبرة والتعاطف مع رفاقي في الدار لكن هذه النزاهة طغت عليها نزوة السيطرة على عدد فبيل.

"ماذا يفعل طوال اليوم؟"، "هل يتسكع معها مرة أحرى؟"، "إنى أبن يذهب الآن؟"، هذه هي أنواع الملاحظات التي أسمعها عندما أتجول في الجياح، ودائمًا ما تبدو مؤلمة، لهذا أصبحت واعيًا أكثر فأكثر بالوقوف في طريق مقدمي الرعاية. والشيء المظيع هو: أخشى أن أسأل عما إذا كان هذا صحيحًا، لأنبي قلق بشأن جعل الوصع أسوأ.

لدلك أضطر لاصطناع بصف ابتسامة على وجهي، كما لو كنت أقول: "نيتي ضادقة، حقيقة"

وأظهرت السلوك الوديع نفسه الذي أراه في زملائي في المنزل إنه لصدمة أن ألاحظ ذلك في نفسي. أرى أنني أبذل قصارى جهدي حتى لا أعترض طريق أي شخص، وهذا أمر سخيف!

أنا أخاطر بكتابة كل هذا من أجل رفاقي في الدار، ولكن بشكل غير مباشر أيضًا لكل شخص في دار الرعاية، حتى لو لم يكونوا على دراية بدلك دائمًا. لديُ إعجاب كبير بجميع الأشخاص الذين يعملون هنا، ولكن بصفتي مقيمًا، أنا أرى ما يحدث بالكواليس، وأود التحدث عن ذلك من وقت لآحر.

هاك توقعات معينة مني أنا المقيم. على سبيل المثال، من المفترض أن أشارك في أوقات الترفيه المنظمة في المساء، حتى لو لم يرُقني هذا في ذلك الوقت من اليوم. أعتقد أنه يجب أن تكون حرًا في تحديد ما يعجبك أو ما يناسبك. يجب ألا تشعر أبدًا كما لو أنك تم إبعادك أو نفيك في مكان ما. شيء أسمعه كثيرًا في أثناء الأنشطة:

- حسنًا، هذا سيجعنهم مشغولين بعض الوقت.

لماذا لا نحول غرفه معيشتنا إلى حجرة مليئة بالكرات كما في ملاعب الأطفال إذن؟ سيبقينا هذا مستمتعين. لكنني أقول لنفسي: "لا تبالغ في ردة فعلك يا "تون"، كن متفتخا.."

يزعجني بالمعل حقيقة أن سلسلة من هذه الحوادث والملاحضات يبدو أنها تمنعني من الاستمتاع بحياتي في دار الرعاية. هده هي المشاعر التي ما زلت أعاني من أجل فهمها بعد الأسبوعين الأولين، لأنني كنت أتطبع حقًا للعيش مع زملائي المقيمين وزملائي العاملين في مجال الرعاية. ولست الوحيد الذي يشعر بهدا الشعور.

زملائي في المنزل مدركون تمامًا للطريقة التي تسير بها الأشياء هنا وما يعتقده الناس عنهم. أخبرتني «مورييل":

- عندما تكون الممرضة "ناتائي" موجودة، لا يُسمح لنا بفعل أي شيء. إنها تتصرف وكأنها المسؤولة هنا. أريد أن أقف في وجهها، لكنني لا أفعل ذلك، لأنها ستضاعف جهودها بو حدث هذا. لذلك أظل صامتة.

#### حكايات مثل هده تحصم قلبي.

يس لديُ أدنى شك في أن نية مقدمة الرعاية جيدة، لكن هذا ليس كافيًا. يجب أن تكون المرحلة الأخيرة من الحياة في دار الرعاية هي الوقت الدي تكون فيه حرًّا في التعبير عن نفسك ولا يجب أن تخاف من الآخرين، لا سيما عندما يتم دفع جزء من أموالك لهؤلاء الآخرين. هذا غير مقبول.

لقد أصبح من الواضح تمامًا بالنسبة إليّ أنني بوصفي مقدم رعاية لا أريد أن أصبح مجرد ترس ثانوي في نظام دور الرعاية، لأنني أخشى أنني قد أعتاد على العلاقة غير المتوازنة بير المقيمين ومقدمي الرعاية.

هذا التفاوت يتعارض مع كل ما يجعل الرعاية جميلة وممتعة بالنسبة إلى.

عنى الرغم من صعوبة الشعور، من المهم ألا نتجنب الموضوعات الصعبة والقصايا الأخلاقية، بل نتعامل معها بفعلية. اسمحوا بي أن أثير الجدل وأبدأ بذكر إجراء مقيد لا يفضل الناس الحديث عنه: القيود الجسدية، أو بصراحة، تقييد الناس.

قبل عدة سوات، ضغط كل من مقدمي الرعاية والأقارب لإنهاء استخدام ما يسمى بالحزام السويدي (الذي يمنع أي شخص من التحرك بشكل مستقل). اتضح أنه يمكننا الاستغناء عنه بسهولة، ولم يعد هذا النوع من التقييد يستخدم في هذه الأيام في دار الرعاية. أقول "هدا النوع"، حيث يرتدي العديد من رفاق السكن نوعًا آخر-وإن كان أقل قسوة-منه.

وبينما من الممترض أن تكون هذه التدابير في مصلحة الشخص المصب بالحرّف ويتم اتخاذها بالتشاور مع مقدمي الرعاية والعائنة، فإن القيود دائمًا ما يكون لها تأثير مباشر على رفاهية الشحص. تم توصيح هذا جيدًا من قِبَل "إيني" في تلك المناسبات لتي أجبِزت فيها على ارتداء حزام.

بمجرد أن دخلت، رأيت كرسيًا متحركًا فارغًا متوقفًا في منتصف غرفة المعيشة. وفوقه ملصق مكتوب عليه "سكن 2".

جلست «إيلي" على الكرسي المجاور له. قالت بابتسامة كبيرة:

- نقد فعلتها.

اتجهت عيناي إلى جوربيها، الذين حملا ملصق خدمة غسيل الملابس، وهو رمز شريطي يحدد لمن ينتمي هذا الغرض الذي تم غسله.

أخبرني "آد" وقد بدا الارتياح واضحًا في صوته

- كان لا بد أن ترى هذا. لقد ساعدتها للجنوس عنى الكرسي.

دخلت عاملة تزويد لم أرها من قبل بعد بصع دقائو، وقد أدهشني عبى

العور طريقيها الحنون مع رفاقي في المنزل تبادك الحديث، وعندم أحبرتها أنبي مسرور بحماسها، شعرت بالأمان الكافي لتخبرني بما رأته في دار الرعاية قالت:

- لأنني موظفة في وكالة، عادةً ما يتم ارسالي الى وحدة لا أعرف فيها شيئاً عن الأشحاص، لدلك يجب أن ستثمر القليل من الوقت أولًا. لسوء الحظ، نادرًا ما تُتاح لي المرصة للقيام لذلك، لأنني بصفني عاملة تزويد، من المتوقع أيضًا أن أسعد في أجلحة أحرى أو في أماكن أحرى، على الرغم من أنني أفصل رعية الأشخاص في الوحدة

وصفت لي ميزان القوى، التسلسل الهرمي الصارم بين عمال التزويد والقوى العاملة العادية، فقالت

- ليس فقط بين الإدارة والعاملين في مجال الرعاية، ولكن أيضًا بين مقدمي الرعاية أنفسهم.

من الغريب رؤية عقلية عسكرية مترسخة في عالم لعيد على الجيش في أوقات الحرب، أعتقد أنه سيكون من المطمئن ومن المناسب للحميع الاستماع إلى أوامر القائد والتصرف كشخص واحد، بدلًا مل إجراء مناقشة في أثناء معركة بالأسلحة النارية ولكن عندما تكون وطيعتك رعاية الأشحاص في مكال لا يشبه ساحة لمعركة، فما فائدة مثل هذه الهياكل الهرمية والسنوكيات المودية؟

عدما بوصي الطبيب «تينكي» بتناول قرصين من مسكن "الناراسية مول" قبل النوم، فنن تصطر إلى قراءته في صيغة أمر، ونكن ربم يمكنك اعتباره مجرد توصيه من عصو آخر في الفريق دون تأليه هذا الشخص، واعتبار

## كلامه أوامر دون قصد

سواء كنت أحد موظفي التدبير المنزلي، أو عامل نظافة، أو مستشارًا روحيًا، أو دكتور العلاج الطبيعي، أو مدير جناح، أو طبيبًا، فمن حيث المبدأ يمكن لأي شخص المشاركة عندما تكون الممرضات مشغولات هي أثناء تناول الوجبة. ويمكن لأي شخص بدء محادثة مع ساكن يجلس بمفرده أو يلتقط قطع فنجن قهوة مكسور عندما لا يكون هناك منظف في متناول البد. أليس هذا ما تفعلونه بعضكم بعضًا بغض النظر عن المسمى الوظيفي؟ قال مقدم الرعاية الدي دخل للتو للمكار إلى "إيدي»:

" هذا التقييد يمنغك من الانزلاق من مقعدك، مثل حزام الأمان في السيارة. تهدث "إيني" باكية وهي تقول:

- أوه، أوه، حسنًا.

كانت مساند القدمين متصلة بالكرسي المتحرك سألت

- ألا تستطيع الاستغناء عن تلك المسائد، حتى تحظي ببعض التنقل المستقل؟

لست متأكدًا أبدًا مما إذا كان بإمكاني قول هذه الأنوع من الأشياء بصفتي رميلًا مقيفًا، ولكن اليوم يخبرني شعوري الغريزي أنه ينبغي عنيَّ ذلك.

كان الجواب:

- لا أعرف.

وعندها تُطوى المساند مرة أخرى.

سألت «إيلي"، وقد بدت متوترة:

- وأنت تنوي أن تتركني هد؟

بدأتُ في البكاء وأخذت يدي. يبدو أنها تحجل من الحزام.

- أنا لا أحب ذلك على الإطلاق

تحاول سحب بلورتها لتغطيته سألتنى

- ما فائدته؟

ليس لديِّ جواب ٺها، لأنني لا أعرف أيضًا.

بعد لحطة، أجابت هي عن سؤاها بنفسها. لقد أظهرت بي بخجل شريط الحزام الأسود وهي تقول:

- سقطت مرتين عندما مرَّت الممرضة. سألتها بعدها ما هذا الشيء، فقالت: "إنها عقوبة". وعندما سألتها: "لماذا؟ أبدو كأننى.."

ثم هزت "إيلي" كتفيها قبل أن تكمل:

- ثم قالت لي الممرضة: "عندما تسقطين مرتين أو ثلاث مراك، يتم إلباسك هذا».

لا أريد أن أومئ برأسي، لأنني هكذا أوافق على العقوبة. وهذا من شأنه أن يقوص علاقتي المتكافئة مع "إيني". حل صمت طويل كسرته "إيني" بقولها.

- هذا مروع، شنيع.

وانفتحت بوابات دموعنا كنت غير قادر على البقاء متماسكا، أمسكت

بيدها وبكينا بصمت مقار

- فكرة أن يرى أي شخص هذا، أن يعترف بضرورة ارتداء هدا الشيء. ليس الأمر كما لو أنه ذنبي أنني أسقط، ثم أعاقب أيضًا

لا يمكن تعزيتها بأي كلام..

اجتذب البكاء انتباه مقدمي الرعاية أيضًا، وأتى «نيلز" وجلس معنا.

على حد علمي، إنه العضو الوحيد في طاقم العمل الذي يناديه بعض رفاقي في المنرل باسمه الأول. ربما يرجع السبب في ذك إلى أنه أحد الرجال القلائل هنا وبالتالي لا يُنسى بسهولة، لكنني أعتقد أنه يرجع أساسًا إلى الطريقة اللطيفة التي يتواصل بها مع الناس

بعد إنهاء دراسته بكنية الفنون الجميلة، قرر المجيء والعمل في دار الرعاية، وأطهر اهتمامًا شخصيًا حقيقيًا برفاقي في المنزل. به يأخد الوقت الكافي لقراءة الجريدة لـ»تينكي»، التي لم تعد قادرة على فعلها بنفسها، كما يعرثر مع السيدات بشأن الأمور النافهة المهمة في الحياة وكثيرًا ما يحسن من الحالة المزاحية العامة بقول نكتة جيدة. غالبًا ما نجد أنفسنا نتحدث مع بعضنا بعضًا حول المعضلات التي نواجهها.

حاول "نينز" أن يريح «إيلي» بقدر استطاعته قال·

- أنا أحتلف تمامًا مع هذا التقييد، لكن ليس من المناسب أن أتحدى دلك علائية.

أثرت كلماته عليّ بوصفي مقيمًا وزميل رعاية، لأنها لا تتحدث فقط عن الشعور بالعجر، ولكن أيضًا عن الاختلال الهائل في القوة بين الموطفير. نحر نفكر من حيث المناصب والألقاب، وهدا يعيق بعدًا ونهجًا أكثر إنسانية. إنه لا يقوض استقلالية العاملين في مجال الرعاية فحسب، بل يعيق أيضًا تقدم الرعاية الإنسانية للأشخاص المصابين بالخَرْف.

ذكرني هذا بشيءا هتفت:

- كأن من المعترض أن أرى "ريتا"، لقد نسيت الأمر تمامًا.

تم خرجت سريق من غرفة المعيشة. اصطدمت عند الباب بـ»آد"، كما فعلت في وقت سابق من صباح هذا اليوم. سأنني.

- تبدو في عجلة من أمرك يا صاح. أهاك أي شيء يمكنني القيام به لمساعدتك؟

- لا، شكرًا لك يا «آد»، لقد نسيت موعدي مع "ريتا"، هذا كل شيء.

عندما رفعت يدي إلى الصندوق الأسود على الحائط لإدخال رمز الدخول، ظهر «آد» فجأة وسألني:

- هل معك هذا الرمز؟

فوجئت به للغاية، وبدأت في التلعثم وأنا أجيبه

- إحم.. نعم.. لماذا؟

تسمرت بمكاني، شعرت وكأنني قد اكثشف أمري، وأنني أخون مساواتنا وصداقتنا بعدم إعطائه رمر الدخول لعالمنا

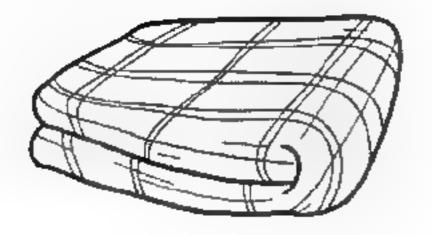
- لا تهتم يا فتى، أنا أتحدث كثيرًا وأقول الكثير من الهراء. أراك لاحقًا.

ثم أغلق «آد» بابه، بينما انفتح باب الوحدة عندما أضاءت الأربعة أرقام

باللون الأخضر ٢-١-٠٠ أربعة أرقام تحدد القوة والصعف، أربعة أرقام تحدد الحرية من عدمها، وأربعة أرقام تفصل بين عوالمنا. أربعة أرقام..



# الفصل الرابع أنا أفكر إذن أنا موجود



# كانت الأمور أفضل في الأيام الخوالي!

- وأو، انظر إلى البنطال الغريب الدي ترتديه، مثير للغاية.

أتت الكلمات من الأريكة التي ورائي كنت في غرفة المعيشة، أقرأ الجريدة، وسمعت «ليني" و"تينكي" نصحكان على ملاحطتهما الحبيثة.

قمت من مجسى ودرت بمكانى وأنا أقول لها.

- غريب؟ هاها، هذه هي أحدث صيحات الموصة يا عزيزتي

كان لون البنطل كحند الحمار الوحشي، وهذا ليس صدمًا تمامًا، لأنه حتى في «أيامهم» لم يكن من غير المألوف أن يرتدي الناس هذا النوع من التصميم.

#### قالت «تينكي»:

الأحدث. احتفظ بملابسك لفترة طويلة بما يكفي وستعود إلى عرش
 الموضة، تمامًا مثل كل تلك الأشياء في غرفتك.

إنها تشير إني غرفتي قديمة الطراز المنسقة بعناية.

- لا يمكنني الجدال معك، هل يمكنني ذلك يا "تينكي"؟

عند سماع هذه الكلمات، غيرتها السعادة وهي جالسة على الأريكة.

#### أحابت:

- أسمع دنك كثيرًا، نعم.

حديث صغير مثل هذا يجعلني سعيدًا. إنه يسمح لنا أن ننسى للحطات

ما يحدث ويذكرني بمفهوم الرعاية الجيدة: اسماح للناس بالشعور بأنهم مهمون. والأشياء الصغيرة هي التي تصنع الفارق، مثل المزاح معًا حول البناطيل العصرية للغاية، وطي الملابس معً، واستعادة ذكريات الأيام الخوالي، أو جعل السيدات بشعرن بالخجل من خلال إخبارهن عن حياتك العاطفية. بعبارة أخرى: ببساطة عن طريق مشاركة تجاربك مع الآخرين. هذا هو ما ؤلد معظم الناس الذين يعملون في قطاع الرعاية من أجله، وما يفضلونه أكثر من أي شيء آخر، ولكن بسبب عبء المساءلة والوطائف الأخرى غير الأساسية، لا يلتفتون دائمًا إليه.

هذا شيء مؤسف للغاية، لأنه يعني أن مقدمي الرعاية ينتهي بهم الأمر بحرمان كل من المقيمين، وحرمان أنفسهم كذلك، من قدر كبير من السعادة. المعركة بين إنهاء مهامك والجلوس مع الناس معركة غير متكافئة، لأنه يتم الحكم عليك بناءً على النقطة الأولى. هذا أمر غريب إلى حد ما، لأنه يعني أنه من المرجح أن تجد نفسك عاطلًا عن العمل إذا فشلت في إلهاء قائمة مهامك أكتر من كونك غير قادر على الاعتدء بالناس حقًا.

### إدا أردت رأيي، فهو عكس المفروض بالكامل.

يعمل زملائي، وعددهم يقدر بمئات الآلاف، في قطأع الرعاية لأن لديهم قلبًا كبيرًا ويهتمون حقًا بالناس. لذا رجاءً، رجاءً، من فصلكم، دعونا نتأكد من أنهم يستطيعون فعلًا بذل قصارى مجهودهم في عملهم والقيام به بشكل صحيح: إعطاء الوقت والاهتمام للأفراد.

مقدم الرعاية المفصل لدي في الجناح هو «نيلز"، لديه هذه الموهبة، وهذا يعني أن جميع السكان يقاتلون من أجل جذب انتباهه. عندما أقود "تينكي" بكرميها المتحرك إلى غرفة المعيشة وتلاحط وجوده، لا يمكنها إرالة الابتسامة عن وجهها. تقول على القور:

- مرحبًا يا "نيلز"، سررت برؤيتك.

- مرحبًا يا عزيرتي، يسعدني أن أراكِ أيضًا.

ثم يعانقها بقوة. "نيلر" عصو دائم هي فريق العمل، وهو دائمًا موجود خلال الأسبوع إنه يمثل دعمًا كبيرًا لي، أقله عندما يقدم لي أذبًا متعاطفة كنماكنت أعاني. إنه يعرف دائمً ما الشيء المناسب لقوله:

- أنا معجب بأنك تناسيت وتحملت لهذه الفترة الطويلة.

لا يعني ذلك أنه غير محلص لدار الرعاية، ولكنه يحاول إعادة الشعف وتذكيري بأسباب عيشي هنا.

نتفق كلانا على الحاجة إلى التغيير، لأننا لا تريد أن نتقدم في العمر في دار رعاية مثل هذه. إذن ما الذي يجب أن يحدث بالضبط؟

هذا هو السؤال الذي نواصل طرحه على أنفسنا. بصراحة، نستنتج دائمًا أننا بريد أن نُعامل بشكل طبيعي قدر الإمكان، في بيئة طبيعية قدر الإمكان. نريد أن نكون قادرين على الخروج، والحصول على غرفة مريحة وفوضوية كما نشاء، ونتناول بقايا الطعام كلما أردنا ذلك نرغب ألا توجد بوابات أو أبواب مغلقة أو أرضيات معقمة أو أطعمة يتم التحكم في درجة حرارتها.

سألث «إيلي»:

- هل ستنضمين إلينا يا "إيلي"؟

فقد حان وقت الأكل، الغداء يقدم الآن. لأن "إيلي" لا تستط*ي*ع الوصول إلى

الطاولة بمفردها على كرسيها المتحرك، على الرغم من روحها التي لا تقهر، فإنني أقدم لها يد العول. سمعت "نيئر" يقول لزميلتي الأخرى في الدار:

- أنتِ تقومين بمجهود أكثر مما كنتِ عليه هدا الصباح، ألست ألتٍ «تينكي»؟

"نيلر" في المطبخ، يشاهد «تينكي» وهي تشق طريقها إلى المنضدة.

أتى «آد» وجلس معنا أيضًا جلس كالعادة بجانب "إيلي"، التي يناديها بمودة باسم "إيل". بين الحين والآخر، يسألها «آد» عن حالها، ويمكنك سماع القلق في صوته، لأنه مثل بقيتنا يمكنه أن يرى أن صحتها تتدهور بسرعة.

قم «نيلز» بسؤال «آد»:

- هل ترغب في كوب من الزبادي أو اللبن الرائب؟

احتار الأول. سألت "ليني" عما إدا كانت تريد شيئا لتشربه، وعددها طلب مني "نيلر" إحضار مشروب البروتين لها. قال «آد»

- أنا سعيد بعودتك، لأن..

لا يستطيع "آد" التفكير على الفور في الكلمة الصحيحة:

- .. لأن وجودك ينعش الأمور قليلًا. ألا تسعد بالعودة؟

لقد قضيت بعض الوقت بعيدًا عن الدار مرة أخرى، لكن هذه المرة لم يكن السؤال موجهًا إلى "نبلز". إنه لأمر رائع أن أرى أن "نبلز" ورفقي في الدار يتواصلون بشكل جيد؛ هذا يوفر جؤا مريخا.

رد "نيىز":

- بالتأكيد سعيد.

أصافت «إيلى":

- وأنا كذلك.

بينما هردت «ليني" طبقة سميكة من الربدة على قطعة الخبر التي أمامها، دخل رجل غير مألوف للمكان سأل "نيلز":

- هل أنت المسؤول هنا؟

شاهدته يفكر للحظة قبل أن يجيب:

- نوعًا ما. في هذا الجزء، نعم.

- سوف تختبر إبذار الحريق الساعة الثانية بعد الظهر. تم إلغاء اختبار الساعة الدنية عشرة، لذا سيكون الاختبار في الساعة الثانية لا يتعين عليك فعل أي شيء، فنحن نريد فقط التحقق مما إذا كان قد تم تسلم الإشعار.

اتضح أن الرجل قام مؤخرًا بتركيب نظام جرس الإنذار في وحدتنا، والدي يمكن من حلاله تنبيه مقدمي الرعاية.

في بعض الأحيان يكون المقيمون هم من يضغطون عنى الزر بأنفسهم، ولكن في أغلب الأحيان، يقوم المستشعر الموجود بجانب سرتهم بإصدار الإنذار تلقائيًا عند استيقاظهم.

في رأيي، هذا مثال آخر معبر عن نزوة التحكم التي تجسد قطاع دور الرعاية الهولندي.

لا تتحدث "ليبي" كثيرًا عندما تأكل. بين الحين والآخر ننظر إليّ، وفي

إحدى اللحظات تغمز. كانت أول من أنهى طعامه كالعادة، وطلبت منها أن تمرر لى الخبز:

- بالطبع، لأنك..

يمكنني الحصول عليه بسهولة بنفسي، لكن "ليني" تحب المساعدة. هذا يرفع معنوياتها حقًا، وغالبًا ما ينتج عنه محادثة لطيفة أو لحظة خاصة. تضحك قائدة:

- لديك شهية مفتوحة يا فتى.

عندما سألته في وقت سابق من هذا الأسبوع عن ماهية الحياة بالنسبة إليها، كانت إجابتها تنويرية ومثيرة للاهتمام:

- مساعدة الآخرين.

عندما تشعر أنها تساعد شخصًا ما، يمكنك أن ترى التغيير في لغة جسدها وفي عينيها. للحظة، لم تعد الشخصية المنكمشة التي تنظر لأعلى لفترة وجيزة عندما يمر شخص ما قبل أن تنزل عينيها مرة أخرى، وإنما تصير المرأة التي سافرت نصف الكرة الأرضية، وهي منفتحة على كل الأفكار ولديها أفضل القصص.

كل ذلك من خلال التحدث معها «فقط» حول ما هو مهم بالنسبة إليها، والمعنى في الحياة الذي يقضي معظم الناس حياتهم في البحث عنه مساعدة الآخرين.

في هذه الأثناء، لا يزال الجميع يأكنون. سأل "نينز" "تينكي"

- هل ترغبين في الحصول على شريحة من الخبز؟

- لن أرفض مثل هذا العرض.

إنها إجابتها المعتادة. هنا تدخل «آد» قائلًا:

- لا أمانع في ذلك أيضًا

وضع "نياز" شريحة اخبز على طبق «تينكي». لا تستطيع رؤيته جيدًا بسبب ضعف بصرها. قال «آد" ضاحكاً.

- لقد ابتهجتِ حقًا بموصوع الخبز هدا.

أما «إيدا"، التي جلست على رأس المنضدة، فليست من محبي الأطعمة الصلبة، نكنها تحب المشروبات. أشارت إلى العبوات الموجودة أمامها. لم يعد لديها الكلمات لتقول ما تريد، لكنها لا تزال قادرة على الإشارة. لاحظ "نبلز" إشارتها فقال:

- أعرف يا عزيزتي، ما دام هو سائلًا، فأنتِ تحبينه.

بمجرد سكب المادة السكرية في كوبها ووصولها إلى فمها، التوت زوايا فمها. تكمن لسعادة في الأشياء الصغيرة.

عندما لا يكون التواصل «الطبيعي» خيارًا بعد الآن، فمن الضروري فهم لغة جسد الناس. لكن تعلم قراءة شخص ما يستغرق وقتًا. المشكنة أن الوقت، وهو أمر مهم للغاية، نادرًا ما يكون بوفرة. الوقت أو الأولوية، أيهما المشكنة؟ يتم تحديد الأولويات من قِبَل الأشخاص الذين نادرًا ما يتواجدون على أرض الواقع، وربما لم يفعلوها من قبل.

بيت انقصيد من الإجراءات والأنظمة هو الكفاءة، ولكن السؤال هو ما إذا

كان هذا المفهوم له مكان في الرعاية. نحن لا نصنع الهمبرجر تتمثل مهمتنا في توفير رعاية مخصصة للأشخاص الذين يستجيبون ويتعاملون مع أعراضهم بشكل مختلف. كيف يمكنك أن تأمل في تطبيق نمودج واحد عليهم جميعًا، خاصةً عندما يكون هذا الموذج مصممًا للتأكد من أن كل «دمية» تفعل ما يفترض أن تفعله؟

هدا يعني أن الأشحاص الذين تم تدريبهم لمساعدة الآخرين ينتهي بهم الأمر في حلقة بيروقراطية مفرغة من نزعة السيطرة يبدو أننا نبذل جهثا أكبر لتوثيق كل شيء في حالة حدوث شيء ما، بدلًا من اتباع نهج أكثر إنسانية ومنع وقوع الحوادث فعلنا أعني، عندما يقضي جميع الموظفين «العمليين» الثمينين وقتًا هي مكاتبهم أكثر مما يقضونه في المكان ليقوموا بعمل فعني، فما لخطأ الذي يمكن أر يحدث؟

في غضون ذلك، توقفت "إيلي" عن الأكل. عيدها مغنقتان وقد تدبى رأسها للأسفل. تدلت ملعقتها من يدها اليسرى. لقد غفت للتو. الموضوع يحدث أكثر فأكثر، وهذا يجعلني حزينًا للعاية.

تتفاقم علامات التراجع هذه وتزداد وضوحًا يومًا بعد يوم.

دخلت إحدى مقدمي الرعاية بينما أنا غارق في التفكير. سأنث "نيلز»·

إنه ليس المقتاح الصحيح؛ هل لديك ممتاح للممر الثالث؟

قال "نياز" بينما هو يسلمها مفتاحه:

- إذا لم يفلح مفتاحي، لا أعرف أي مفتاح سينفع. لكن لا بد أن هماك شخصًا آخر في مكار ما معه المفتاح الصحيح. ثم رحلت لمعرفة هل المفتاح سيناسب القفل أم لا.

تنهد «نياز" قائلًا:

- ندينا الكثير من المفاتيح هنا.

قلت٠

- والآن هناك الأدراج أيضًا. علينا أن نطلب من أحد الموظفين أن يفتحها لنا.

في الآونة الأخيرة، تم إغلاق بعض أدراج المطبخ «من أجل سلامتنا»، كما لو كانوا يتوقعون أن يبدأ رفاقي في الدار في البحث عنها ومهاجمة شخص ما بالسكين والشوكة.

ملاحظة جانبية: نحن تتحدث عن سكاكين ثنمة إلى أقصى حد.

رد "نيلز":

 إنها إحدى تلك القواعد التي نفذت لمدة ثلاثة أسابيع، ثم تم تجاهلها مرة أحرى في صمت.

أكثر أشحاص يتواصل معهم رفاقي في الدار يومًا بعد يوم هم مقدمو الرعاية، لأن العديد من الأصدقاء من جيلهم قد وافتهم المنية بالفعل، ونادرًا ما يزورهم معارف وأقارب آخرون. يستقبل عدد قليل فقط من رفاقي في المنزل زوازا يوميًا، لذلك يجب على العاملين في مجال الرعاية ألا يقللوا من أهمية إقامة علاقات مع المقيمين يستغرق الأمر وقتًا واهتمامًا، وأحيانًا قدرًا كبيرًا من الصبر والتعاطف أيضًا، ولكن الأمر يستحق، عندما تدرك أنك قد تمثل نقطة الاتصال الوحيدة مع «العالم الخارجي» بالنسبة إلى هؤلاء الأشخاص.

لحسن الحظ، يمكننا أيضًا جلب هذا العالم الخارجي إلى دار الرعاية وجعل حياة المصابيل بالخَرْف أكثر متعة. في دارنا، على سبيل المثال، هناك الكثير من الأنشطة لإضفاء الحيوية على الأشياء قليلًا.

كما قلت، أسلوب الفرض يمثل نقطة شائكة بالنسبة إليَّ، ولكن من الصعب دائمًا أن تجد أشياء جديدة.

الآن بعد أن تطول الآيام وترتفع درجات الحرارة، أشعر بارغبة في التخييم. بعد قولي هذا، أتساءل. لماذا لا يذهب الأشحاص المصابون بالخرف لقضاء عطلة أبدًا؟ بعد إجراء مسح على نطاق صغير لقياس اهتمام زملائي في الدار بالموضوع، اتخذت الخطوة الجريئة المتمثلة في سؤال الإدارة عما إذا كان مسموحًا لي بإحراج "الكارافان" الخاص بي من القرأب، وإيقافه في الضاء لأنه "إذا كان الجبل لم يأب إلى محمد فإن محمدًا سيدهب إلى الجبل».

تم تنقي لفكرة بابتسامة كبيرة، وبعد فترة وجيزة، ولأول مرة منذ سنوات، صاريامكان رفاقي في الدار قضاء أمسيات الصيف خارج "الكارافان"، بما في ذلك شرب النبيذ والاستماع للموسيقى التصويرية الاستوائية. أحدث هذا تحولًا جذريًا في الديناميكيات، تمامًا كما يحدث عندما أكون في عطلة مع زملائي.

تسبب الموقع الجديد والموسيقى والشمس في نشر مستوى نادرٍ من الاسترخاء والفرح بينهم. أصبحت قصص الإجازت الماضية أكثر إثارة مع ازدياد حرارة النبيذ في شمس المساء: قبلة «آد» الأولى مع زوجته، و»مورييل" وانتصاراتها.

تتلقى «تيبكي» كل شيء بابتسامتها الكبيرة المألوفة. نحن عنى بعد أمتار

قليلة من غرفنا، لكننا بشعر وكأنبا في جنوب فرنسا. الأمر كالسحرا

شيء آخر نادرًا ما يكون موجودًا على الإطلاق عندما تعيش في دار للرعاية، هو ريارة شحص / أشحاص. بمجرد دخولك، سينتهي بك الأمر هاك نفترة طوينة.

بالنسبة إليّ، أحب الذهاب هنا وهناك، لذا سألت "إيلي" ذت يوم خميس هادئ:

- إذا كان لديكِ الخيار، فمن الذي تريدين ريارته؟

قالت دون تردد.

- ابني!

فأجبتها بحماس:

- رائع، إذن سنذهب ونرى ابنك الأسبوع المقبل. اتركي الأمر لي.

بيىما نظرت إني "إيلي" بعدم تصديق مطلق.

كل ما احتاجه الأمر هو رسالة واحدة، وبعد أسبوع تقريبًا انطبقت أنا و"إيلي" في رحبة على طول الطريق السريع في سيارتي الزرقاء، في طريقنا إلى ابنها "مارسيل" وزوجته "بيترا". سمعت صوتها من الكرسي المتحرك مي الجزء الخلفي من السيارة.

- إنه لأمر رائع أن أكون بالحارج مرة أخرى، كل هذه المساحات الخضراء. لا أستطيع أن أصف لك كم أستمتع بهذا.

تمت استعادة العلاقة بين الأم والطفل التي نشأت على مر السنين مؤقتًا،

لأنه هذه المرة قامت بالزيارة دون مساعدة أبنائها، مما سمح لها بتقمص دورها، دور أم بالكامل، بدلًا من دورها بوصفها مقيمة في دار الرعاية. نها عودة قصيرة إلى الأيم الخوالي. وقد لاحظت أن هذا قد غير شيئا فيها، لأنه تتصرف بشكل مختلف تجاهي: فجأة تحولت إلى قائدة من مجلسها في المقعد الخلفي، وصارت شديدة النقد، وهو السلوك الذي يناسبها تمامًا حيث كانت مدرسة سابقة وهو ما وضعني بقوة في دور التلميذ.

عندما تحدثت معها في أثناء القيادة، قانت:

- ابق عينيك عنى الطريق!

أو:

- دس برفق على دواسة السرعة.

- توقف عن الانحراف هنا وهناك

والأفضل من ذلك كله:

- هل رأيث تلك السيارة؟

- نعم يا «إيلي"، كل شيء تحت السيطرة...

بعد ذلك بقليل، لاحظت في مرآة الرؤية الخلفية أن "إيلي" مالت بجسدها إلى اليمين؛ إنها تشاهد المروج. قالت.

- كل شيء جميل جذا، أخصر لامع جذا.

قت بابتسامة كبيرة على وجهى:

- منظر لطيف، أليس كذلك؟

بعد عشر دقائق بالكاد اقتربنا من المخرج، لكن الرحلة القصيرة ألتي قضيناها حتى الآن بدت بالفعل وكأنها رحلة يرية منحمية.

قىت

- نحتاج إلى بعض البنزيل.

أجابت "إيني":

- حسنا

لكنتي لاحطت أن يديها تحت ابطانية تحركتا فجأة قبل أن تضيف:

- المشكلة أبني لا أملك أي نقود.

أكدت بها أن لديّ المال وأن كل شيء سيكون عنى ما يرام. لبست حالة غير مألوفة قبة هم الذين يفكرون في أن الأشخاص المصابين بالخَرفُ في دور الرعاية لا يحملون أبذا أموالًا أو لا يدفعون مقابل أي شيء، عنى الرغم من أن هذا شيء قاموا به طوال حياتهم. عدم وجود أي أموال يؤدي إلى الشعور بالتبعية والعرلة عن المجتمع، وهو الشيء الذي يمكن معلجته بسهونة بيظفة فيزا ومحفظه بها بعض النقود عندما أدهب إلى السوير ماركب مع «آد»، اعتدت أن أقول دائمًا عند الخروج.

- دعني أدفع أنا هذه المرة يا "اد"، وتندعوني أنت على أيس كريم فيما بعد حسنًا؟

وهنا يرد عني بسعادة.

- اعتبر الأمر منتهيا

لن نبالغ ونحول الأمر إلى شيء كبير، ولكن على الأقل يجب أن نعترف بالمشكلة.

بينما أنا أضع البنزير في السيارة، شاهدت وجه «إيلي» السعيد الطاهر عبر النافذة. كانت قد لاحظت بعض الأطمال في سيارة أخرى، ووالدهم بملأ خزار سيارته بالبنرين كذلك، وقد ضغط الأطفال على رجاج النواهذ، وقد رسموا على وجوههم تعبيرات من المفترض أنها مرعبة. قالت لي "إيلي" عندما بدأت تشغيل المحرك:

- اعتدت أن أقوم بالتدريس لمثل هؤلاء الشياطين الصفار.

قادنا شارع واسع يقع في حي مزدحم إلى مبزل "مارسيل" و"بيترا"

كان المنحدر المجهز للكرسي المتحرك في مكانه بالفعل، وقد وقف الزوجان أمام النافذة وهما يتوحان لنا لوحت لهما «إيلي" بحماس خرجا والتقطا صورة لتنك النحطة المميزة على الفور. بكت «إيلي" بسعادة، وقد تفلبت عليها العواطف.

علق «مارسيل":

- إيها تتطلع إلى ذلك.

كانت نصيحة "إيلي" الأمومية لـ"بيترا" التي خرجت من دون معطفها٠

- احذري، حتى لا تصابي بنزية بردا

دحلنا، وتواصلت دموع "إيلي" السعيدة. قالت بصوت مرتجف.

- هذا ممتع

وأضاف "مارسيل":

- إنه تغيير أن تزورينا. تبدين بحالة جيدة.

على الرغم من أن حالة "إيلي" تتدهور وقد زاد بحول ساقيها، فإنها أشعت طاقة من حولها خلال هذه الريارة. قالت:

-من الجيد جدًا أن أرى أين تعيشان.

لمست كلماتها وترًا بداحلي، لأنها تؤكد على مدى استبعاد «إيلي" من الحياة الطبيعية.

من الوضح أنها بوصفها أمّا سترغب في معرفة مكان سزل ابنها ورؤيته، على الرغم من أنها قد تنسى المعلومة مرة أخرى. يعيش ابنها هنا منذ أكثر من ثلاثين عامًا، لكن "إيبي" لا تتذكر زيارتها للمكان من قبل، وقد حظي المنزل برصاها.

قالت «إيلي»:

- لا بد أنك عمنت دون توقف لتتمكن من شرائه.

عاد حس دعابة «إيلي» ثانية. قالت «بيترأ»:

ا تحل نقضي وقتًا ممتعًا هنا.

نطرت "إيلي" حولها باهتمام، بينما جلس «مارسيل" بجانبها ممسكا بيدها. ملأت الأعاني الفرنسية غرفة المعيشة، وهي الموسيقى التي استسع زوج "إيلي" الراحل بالاستماع إليها بكت «إيلي» قائلة:

- إنها جميلة حقًا.

سألها «مارسيل» عما إذا كانت مسرورة بوجودها هنا الجواب لا لبس فيه:

- أحب دلك كثيرًا، أن... أن أزور ابني أفكر دانمًا: أنساءل كيف حاله؟

أرسلنا صورة "إيلي" التي لتُقِطَت في السيارة لجميع أفر د أسرتها. قالت «بيترا":

- «سورس" يرسل لكِ تحياته أيضًا.

إنه حفيد «إيلي» بدا الفخر على «إيلي»، بينما علق «مارسيل»٠

- لا يد أنها دموغ السعادة.

قالت «إيلى»:

- ھي کدلك۔

علقت «بيترا":

- ستجعلينني أبدأ بالبكاء أنا أيضًا.

تحدثوا عن جميع أفراد الأسرة، حتى تصبح «إيلي" على دراية بكل شيء. عيدها مفتوحتان على مصراعيها. لقد مرت عصور منذ أن رأيتها تستجيب لبيئتها ومن حوبها بمثل هذا الوضوح العقني. صحيح أن صحتها آخدة في التدهون لكن تأثير هده الزيارة هائل. الأسرة تقويها وتعيدها بوضوح ،لى الشخص الذي هي عليه؛ امرأة قوية ومرحة وأم وجدة فخورة ومتألقة.

شعرت بنفسي لفترة وجيزة جزءًا من سعادتهم، سعادة في أنقى أشكالها واكثرها هشاشة إنها تجربة لن أنساها أبدًا.

بالطبع بن أعظ بأن مقدمي الرعاية يجب أن يبدوا في تنظيم زيارات

كهذه، لأن ذلك سيكون مستحيلًا تمامًا. كثير من المتابعين لي على وسائل التواصل الاجتماعي لديهم انطباع بألني أتقاضى موالًا للقيام بأشياء ممتعة مع الأشخاص المصابين بالخَرْف أتمنى لو كان هذا صحيحًا!

في هذه الحالة سيكون لديّ أفضل وظيفة في العالم والمال لسداد مدعوعاتي. لا، كل م أفعله لمؤسستي هو على أساس تطوعي، لأنها وظيفة ممتعة ومهمة بالنسبة إليّ. إلى جانب شهادتي، أعمل أيضًا لبضع ساعات ممرضًا، ومن الواضح ألني أتقاصى راتبًا مقابل ذلك، لذلك لست مضطرًا إلى الاقتراض أكثر من مؤسسة «ديو» OلD العريرة (بالنسبة للقراء الذين ليسوا هولنديين ولا طلابًا، Dienst Uitvoering Onderwijs، أي المنظمة المسؤولة عن قروض الطلاب في هولندا)

إذن من الذي يجب عليه أن يرتب مثل هذه الرحلات؟ حسنًا، ستكون إجابتي دبلومسية مثل معظم إجاباتي في هدا الكتاب: نحن جميعًا مسؤونون عن هذا، في المجتمع.

المرشحون المحتملون هم بالطبع أصدقاء المصابين بالخَرَف وعائلاتهم، وأود أن أقول لهم: قدموا المساعدة! بعد الطاقم الطبي في دار الرعاية، فأنتم أصحاب الكلمة الأكبر، وهدا يعني أنكم في وضع يسمح لكم أحيانًا بالابتكار والتفكير خارج الصندوق.

نصيحة: حاولوا جذب الأشخاص الموجودين في جناح دار الرعاية إلى خطتكم، وإلا لن تتمكنوا من الاستمرار وسنو جهور الصعاب.

فنيقم كل واحد منا بدعوة والده أو والدته، أو أخيه أو أخته، أو جده أو جدته، او صديقه أو أحد معارفه، أو جاره السابق حتى، إلى منزنه لاحتساء كوب من الشاي أو تناول كعكة أو لعيد ميلاد أو لعشاء أو لزفاف أو تعميد أو جنازة. اجعل من تحب جزءًا من حياتك مرة أخرى، إذا لم يكن كذلك بالفعل. اسأل عما إذا كان مسموحًا لك بركن "كارافان" بالقرب من دأر الرعية لمدة أسبوع والذهاب للتخييم معًا. اسأل ما إذا كان يامكان حيواناتك الأليفة أن تأتي وتمرح في الحديقة. اسأل عما إذا كان يمكنك إقمة حفلة شواء في الفناء. أيًا كان ما ستفعه، يرجى إشراك رفاقي الأعزاء ومئات الآلاف من الأشخاص الآخرين الدين أجبروا على العيش مع الخَرَف في الحياة الطبيعية.

كن شخصًا ذا إصرار وواصل المحاولة، وإذا لم تتمكن من إنجاز ذلك، أرسل لي رسائل بريد إلكتروني أو رسائل عبر تطبيق "الواتساب"، أو تواصل معي على "الميسبوك" أو "الإنستجرام" أو عبر تطبيق «لينكد إن" وأنا جاد في ذلك، وسأرى ما يمكنني فعله.

لكنني آمل ألا يكون ذلك ضروريًا. آمل أن تكون جميع دور الرعاية في هولندا على استعداد للاتفاق معنا، والنظر في كيفية تحقيق خطط مثل هذه، وحتى مساعدتنا في البدء فيها.

لا يتعين على مؤسسات الرعاية الصحية وموظفيها ترتيب كل شيء بنفسها، ولكن من دون موظفيها لن يكون هناك شيء ممكن. لذا ها هي مناشدتي لهم: ساعدونا! اعملوا من أجل مجتمع أكثر شمولية وتنوغا، من خلال فتح أبوابكم ودعم أفكار الأصدقاء والعائلة، واقتراح الحلول الخاصة بكم عندما يتعرض المقيمون أو الأجنحة بأكملها لخطر الانعرال عن العلم الواسع بالخارج

أنتم، وأنتم وحدكم، لديكم السلطة والنفوذ للتحريض على التغيير داخل مؤسساتكم. استخدموا هذا للسماح بدخول الهواء النقي، لإنشاء قطاع رعاية

#### أكثر إنسانية، لأن هذا قابل للتنفيد.

أحيرًا، هناك من يجلبون العالم الخارجي دون فعل أي شيء خارج عن المألوف: المتطوعون أود أن أقول أيضًا لأولئك الأشخاص الذين لا يتنقون رواتب أو يتمتعون بالمسؤولية قدموا بد المساعدة!

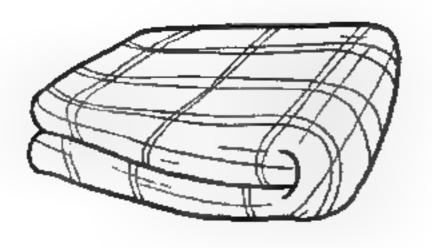
لكن ليس قبل أن أشكركم من أعماق قبي، لأنكم لا تقدرون بعمن! لا تقدرون بثمن بالنسبة إليا نحن المقيمين، وبالنسبة إلى قطاع الرعاية، وبالنسبة إلى الأسر كدلك.

دون توقع أي شيء في المقابل، أنتم تحاولون تحسين حياة الاشخاص المصابين بالخَرْف قيلًا، وهو أمر مثير بلإعجاب حقّا المشكلة الوحيدة هي أننا بحاجة إلى المزيد من الأبطال مثلكم. لذا أقول لأي شخص يقرأ هذا، ومهتم بفعل شيء ما: اشترك للتطوع وادخل للدردشة أبت تجلب قصضا وتجارب جديدة، والسبب في هذا هو لأنك دخيل، ونحن بحاجة إلى ذلك. مهما كان عمرك إدا كان لديك الوقت وتريد أن تحدث فرقًا في حياة الآخرين، انطلق وتعالى الملق وتعالى الملق وتعالى الملق وتعالى الملاحة وتعالى الملق وتعالى الملاحة وتعالى الملحة وتعالى الملحة

لو صدقنا كلام رفاقي في الدار، كانت الأمور أفضل في الأيام الخوالي.

- في ذلك الوقت كنا نساعد بعضنا بعضًا.
- في ذلك الوقت كانت الأسرة هي كل شيء.
- في ذلك الوقت، كان يتم الاستماع إلى كبار السر.

لكنني لا أصدق أن الماضي كان أفضل في الواقع أنا أؤمن بمستقبل أفضل. وآمل أن تؤمن بذلك أنت أيضًا.



#### ليلة هادئة

- لقد تأخرت في الاتصال يا "تون".

بينما أنا أشعر بالبرد القارس يسيطر على يدي، انمجرت في البكاء.

كنت أقف في مكان ما بجانب ممر للدراجات، وساقاي ترتجفان، وقد التصلت للتو بـ"يوستوس"، رجل عرفته لستة أشهر وقد توطدت معرفتنا لتصبح صداقة حقيقية. في الواقع، إنه الشخص الوحيد الذي تحدثت إليه عن دار الرعاية، لأنني أخشى أنه إذا أدركت أمي وأصدقائي الآخرين ما أشعر به، فإنهم سيشعرون بالقلق نيلًا ونهارًا. سمعته يقول.

-"تون"... هل ما زلت على الخط؟

أجبته من بين دموعي:

- نعم<sub>!</sub>...

- هل حدث خطب ما؟

أحرجت نفسًا عميقًا وقلت:

- لا يمكنني الاستمران لا أستطيع حقًا. لا بد لي من الخروج! أمسكت بدراجتي وذهبت في جولة و... و...
  - هدأ فقط وأفهمني بهدوء مادا حدث.

كان لصوت "بوستوس" الدافئ والعميق تأثير فوري مهدئ.

- مادا كنت تتوقع يا رجل؟ أنت في الحادية والعشرين هل من المفاجئ

أنك تريد الابتعاد عن هذا المكان من وقت لآخر؟ لا تقش على نفسك. رفاقك في المنزل يعشقونك

بدأت كلامي بإحباط:

- نعم، لكن...

ثم نظرت حولي لأرى ما إذا كان بإمكان أي شحص سماعي. كل ما أراه هو بقعة من الضباب الكثيف، والصوء المنتشر لأقرب عمود إنارة. قلت:

- آسف، لم أقصد أن أخرج كل هده الانفعالات عبيك في منتصف الليل هكدا، لكنني لم أعد أشعر بأنني مرحب بي هناك بعد الآن، ولديُ انطباع بأن مقدمي الرعاية لا يحبونني حقًا.

ظل «يوستوس" هادنًا؛ تمكنت من الشعور بأنه يفكر لوهنة قبل ان يقول بهدوء:

- لا، لا أستطيع أن أتحيل أنهم يكرهونك هل تعرف ماذا أظن؟ ربما كانوا يخافون منك.

خانفون؟ مني أنا؟ هذا كل ما كنت أحتاجه! بينما أنا أعود إلى دراجني منتويًا التخلص من شعوري بالبرد القارس والغضب بالتبديل بالدراجة، قال «يوستوس":

- فكر في الأمريا «تون"، أنت مقدم رعاية انتقل إلى دار للرعاية ليكون مقيمًا، لديك آراء حول الأشياء التي تم القيام بها بطريقة معينة لسنوات طويلة، وفوق هذا تطرح في الواقع كل تلك القضايا الحساسة. ماذا نوقعت؟ هل كنت تعتقد أنهم سيقفرون فرخا لاستقبالك؟ لو كنت مكانهم نطنت أبك

جاسوس أو شيء من هذا القبيل، أو على الأقل شاب مغرور يتظاهر بمعرفة كل شيء وربما يتسبب في بعض المتاعب ويعترض طريقي.

أزعجني كلامه قليلًا، وهذه أفضل طريقة لجعلي أضع الأمور في نصابها الصحيح.

- تحدث عما يزعجك واسألهم عن رأيهم فيك، همن المؤكد أن هذا سيريحك من كل هده الأفكار ادهب إلى اهراش يا "تون". لا تقبق و... نم جيذا!

وضعت يدي المتحمدة التي تمسك بالتليفون في جيب المعطف الصوفي الذي أرتديه. تألقت أضواء المدينة في الأجواء الجليدية، قلت لنفسي بصوت عال: "سيكون كل شيء على ما يرام يا يون».

ثم قدت الدراجة وسط ليل شتوي قارس البرودة، حزينًا نوعًا ما، ولكن مرتاحًا.

في الايام التالية، كنت متسامحًا مع نفسي.

في الوقت نفسه، حاولت بلطف وضع درس حياتي الجديد موضع التنفيد و"مناقشة المشاعر في العمل علائية"، وقد اندهشت من رد الفعل. كنت أتوقع رؤية وجوه مصدومة أو حتى غاضبة، لكنني لاحظت أن العاملين في مجال الرعاية يرحبون بالفعل بالمحادثات وأظهروا اهتمامًا أكبر بي وبملاحظاتي فجأة إن التواصل الحقبقي معهم ومد يد العون لهم لا يؤدي فقط إلى علاقة أكثر إيجابية ومساواة، ولكنه يُظهر أيضًا أن الفجوة بين المقيمين والموظفين لا يشعر بها المقيمون فقط، ولكن يشعر بها أيضًا مقدمو الرعاية أنفسهم بشكل حاد للغاية!

في أثناء محادثاتنا، طللت أسمع أنهم هم أيضًا يشعرون بالعجز، حيث يدور دورهم بالكامل تقريبنًا حول مهام محددة، مما يترك مجالًا ضئيلًا أو معدومًا للاتصال ابشري

- ليس لدينا وقت للجلوس وإجراء محادثة لطبقة مع الناس كما تفعل أنت. الإحباط واضح.

- أكون محظوظًا إذا بمكنت من الجار كل الأعمال، باهيك عن الدهاب في نزهة على الأقدام أو رحلة إلى السوبر ماركت مع أحد المقيمين!

إبها مشكله مألوفة جدًا للعديد من زملائي. تسمع الكثير عن "عبء العمل" في وسائل الإعلام، ولكل من خلال دوري أنا المقيم، فهمت التأثير بشكل أفضل عما كنت أفهمه حيث كنت مقدم رعاية. إذا كنت تقضي طوال اليوم في العمل لنبهي البنود الموجودة بقائمة المهام الخاصة بك، وليس لديك وقت للمرح أو اللحظات الهادئة مع المقيمين، فمن المؤكد أنك لا تستطيع فعل أي شيء بشكل صحيح.

يتم امتصاص أي متعة من وظيفتك ببطء ولكن شات، ليتم استبدالها بالتوتر، وينتهي بك الأمر هي المنزل شاعرًا بأشد الإرهاق النفسي والجسدي.

في غضون ذلك، تكون تداعيات عبء العمل غير الصحي قد بدأت في الظهور بالمعل. لا يقتصر هذا على جعل التغيب عن العمل في أعلى مستوياته على الإطلاق، بل يجعل القطاع أيضًا يعاني نقضًا حادًا في عدد الموظفين

بعبارة صريحة: لا يُنظر إلى الرعاية على أنها مجال عمل جذاب، ناهيك عن رعاية الأشخاص المصابين بالخَرَف وأد أفهم ذلك، لأنه بمجرد أن تتخلص من جوهر المهنة، فمادا يتبقى؟ عندما تتحول رعاية الأشحاص الى رعاية بالاحتباجات الحسدية للأشخاص فقط، فإن مقدمي الرعابة لا يمعلون شيئًا سوى إبقاء هؤلاء الأشخاص على قيد الحياة. هل هذا هو كل الغرض من دار الرعية؟ بالتأكيد لاا على الرغم من اعتلالاتهم وعيوبهم، فإن المقيمين بدار الرعاية يريدون أن يُنظر إليهم على أساس من هم وليس اختزالهم في مجرد مرضى. لذا، امنح مقدمي الرعاية الوقت والمكان للقيام بما يجيدون القيام به: رعاية الناس، من أجل صحتهم الجسدية، ولكن الاهم من ذلك، من أجل سعادتهم.

كنا في تلك الفترة المحمومة التي تسبق عيد الميلاد، لكن للمرة الأولى في حياتي أدركت أن فترة «الأعياد» لها معنى مختلف تمامًا في بيتي الجديد. هناك القليل من الزينة هنا وهناك، ولكن في الغالب يبدو أن زملائي في المنزل غافبون عن عيد الميلاد. ليس من المستغرب أن تفكر في أنه من دون عائلة لم يتبق الكثير من الاحتفال الذي يعتبر أكبر تجمع عائلي في العام محظوظ من بيبهم من يمنح فرصة تعليق إكليل عيد الميلاد عند النافذة، لكن القليل منهم فقط هم من سينضمون إلى أقاربهم لتناول عشاء عيد الميلاد. مولم ومحطم للقلب هي الكلمة التي تخطر ببالي عند التفكير في هذا.

بالطبع السؤال الكبير الذي يواجهه الجميع كل عام هو: متى وأين لحتفل؟ على الرعم من أنه ليس لديُ أصهار في الوقت الحالي، إلا أنني أواجه خيارًا صعبًا بالقدر نفسه، حيث اكتسبت عددًا قنيلًا من العائلات في شكل رفاقي في اندار. اتخذت قررًا واعبًا لمعرفة كيف تكون الإجازات في منزلي الجديد وقضاء ليلة عيد الميلاد مع عائلتي «الأحرى» في مقاطعة «برابانت" الهوندية، كبداية لتغيير الوضع

وكما هو الحال مع معظم العائلات، هناك وفرة من الطعام والبيذ، لذلك

وصلت في يوم عيد الميلاد إلى محطة "أوتريخت" المركزية بصداع من 'ثر كل الكحول الذي شربته.

في طريقي إلى دار الرعاية، رأيت زوجة "بيت" "سجان"، على دراجتها على الجانب الآخر من التقاطع، ووصلنا إلى وجهننا في الوقت نفسه قائت لي "سجان" مبشرة:

- هذا هو أول عيد ميلاد لي أقضيه بمفردي انتقل "بيت" إلى هنا في بداية انعام الجديد.

سألت ١١ كانت تجد صعوبة في ذلك. أجابت:

- نعم.

هناك الكثير من الحزن في عينيها، وللحظة بدا الأمر وكأن كل شيء قد أصبح أكثر مما تستطيع تحمله. ظلت هادئة لبضع ثوانٍ، ولكن بعد ذلك سادت ابتسامة على وجهها:

- لكن.. أنا سعيدة لأنهم سمحوا لي أن أنضم إليكم لتناول العشاء اليوم

"بيت" هو الوحيد في وحدتنا الذي لا يزال لديه زوجة. الغالبية العطمى من المقيمين هنا من النساء، والعديد منهن أرامن، بسبب انخفاض متوسط عمر الرحال. فجوة تقلصت بشكل ملحوظ في العقود الأخيرة.

سرنا معًا إلى المدخل الرئيسي. يسعدني أن "سجان" قد تمت دعوتها لحضور حفل عيد الميلاد كإحدى أفراد العائلة، وهو استثناء يجب ن يكون قاعدة بالنسبة إليّ. هذا يعني له لا «بيت" ولا "سجان" سيقضيان العيد بمفردهما، لذا فهو وضع يربح فيه الجميع. بمجرد عبور أبواب الوحدة الآملة، كان بانتظاري مفاجأة سارة، ألا وهي أن وجدت كل شخص في حالة معنوية جيدة.

أمكننا سماع ضحك الموطفين، وهناك موسيقى تعزف، والجميع يبدون بمظهر جميل. أسعدني بشكل خاص أن أرى "إيلي" تلوح هنا وهناك وقد تحست حالتها بشكل واضح. كانت بحالة سيئة للغاية في الأيام الماضية لدرجة أنها نادرًا ما تركت سريرها، وكانت ابنتها قد استعدت لاحتمال الوفاة وودعتها بالفعل في خيالها عدة مرات.

قت لـ"إيلي"'

- من الجميل أن أراكِ مرة أخرى.

ثم عانقتها. قالت «إيىي»:

- جميل حقًا!

بعد فترة وجيزة، جلسنا لتناول وجبتنا. كل شيء منظم جيذا بشكل لا يصدق. المنضدة مزينة بشكل جميل وبأنوان متباينة لدرجة تجعل الأمر أسهل بالنسبة إلى المقيمين الذين يعانون ضعف البصر. سألتني «ليني" وهي تمرر يديها من خلال شعرها الرمادي:

- ما رأيك، هل أبدو بمظهر جيد؟

كانت تجلس أمامي وظلت تتأملني من أعلى لأسفل بتمعن قبل أن تقول: - أنت أنيق أيضًا.

من الوضح أن سترتي قد أعجبتها. جاءت «تيلكي» في هده الأثناء

وجلست بجانب «ليني». ساعدها أحد مقدمي الرعاية، وقادها بلطف لى الكرسي. قالت «ليني" وهي تشير إلى "تينكي":

- بها لطيفة دائمًا وتجلس بجائبي دومًا.

كان هناك الكثير من الطعام مثل الأمسية السابقة في منزل والدتي، وقد تم تقديمه بشكل جميل بواسطة واحدة من أكثر المساعدين مرحًا في جناحنا، إنها نموذج يُحتدى به بالنسبة إليّ، ليس فقط لأنها في مثل عمري. أو لأنني شعرت بنوع مشابه من العاطفة للأشخاص المصابين بالخَرَف بداخلها؛ ما لاحظته هو أنها غالبًا ما تسمح لرفاقي في الدار باتحاد خياراتهم بأنفسهم، وبذلك تعيدهم إلى «استقلاليتهم» التي كانوا يتوقون إليها. إنها مصدر قوة عظيما

عندما امتلأ الجميع بالطعام حتى التخمة، ومسحنا الشوكولاتة من على شفاها، اقترح «آد» أن ننظف المطبخ. إنه لا يقوم عادة بفعل مثل هده الأشياء، ولكن اليوم ليس أي يوم. أخذ ينظم بفخر تحميل غسالة الصحون وتفريغها وراقب الجميع عن كثب. كل خمس عشرة دقيقة أسمعه يصرخ في أذنى:

- هل فرغت الأطباق بعد؟

لأنَّه من الواضح أنه يريد مني إخراج الأطباق.

من الجيد أن أراه نشيطًا هكدا. أنا مقتع بأن كل شخص لديه مساهمة ليقدمها إلى دار الرعاية، ولكن لسوء الحظ في معظم اليوم، يصبح رفاقي في الدار مجرد متفرجين سلبيين: يجلسون ويأكلون فقط ويشاركون في أنشطة غريبة.

نحتاج حقًّا إلى البدء في القيام بالأشياء مغا، وأقصد مقدمي الرعاية، وأفراد الأسرة، والمقيمين.

لا تجلب العالم الخارجي إلى دار الرعاية فحسب، بل تأكد من أن الأشياء اليومية التي يقوم بها الأشخاص في منزلهم، مثل الطهي وإعداد الشاي والقهوة وتنظيف النو فذ وغسيل الملابس، تظل جزءًا من حياة المقيمين بالدار. هذا يحفزهم ويساعد في خلق الجو العائلي الذي تبحث عنه دار رعاية تقوم بدور مسرر سكني. وكم هو رائع أنه عندما يريد رفيق المنزل غسل الأطباق، يمكن الأحد مقدمي الرعاية جلب كرسي والاسترخاء والدردشة؟

مع مرور اليوم، دخل الموظفون الآخرون.

بعد غداء عيد الميلاد الاحتفالي، شُفِلَت القناة التليفريونية الأمريكية TLC، لكن نم يبدُ أن زملائي في المنزل مهتمون بمشاهدتها، عنى عكس أحدث عامنة تزويد لدينا.

جلست «إيلي» بجواري. أدارت ببراعة كرسيها لمتحرك بين المقاعد الأخرى لكن بينما كانت في وقت سابق من اليوم متفائلة للفاية، صرت الآن أسمع نحيبها بير الحين والآخر. سأتها في قلق عما بها.

- أنا خائفة القد أظلمت السماء وعليَّ أن أذهب لريارة والدي.

في الآونة الأحيرة كانت تتحدث أكثر فأكثر عن والدها. في الوقت الحالي، أفهم تفكيرها جيدًا. هذه ليست المرة الأولى التي تخبرني فيها أنها خائفة من الظلام، وبالطبع يجب أن تكون "إيلي" مع والديها في عيد الميلاد. نقد نشأت نشأة كاثوبيكية وعيد الميلاد يعني الكثير لعائلتها. أمسكت «إيلي" باستخدام

كنتا يديها بالحزام حول خصرها وقانت:

- وهل تعرف ما هو أسوأ؟ هذا. هذا مؤلم.

هناك نبرة عدوانية في صوتها. سمعت عاملة التزويد صوت «إيلي» وملحتها نظرة متعاطفة، ثم أسدلت الستائر.

أخذت «إيلي" يدي وبدأت في البكاء:

- أيتها الممرضة، لقد اكتفيت، لقد اكتفيت حقًا... أشعر بأنني محاصرة للغاية

كانت حزيمة بشكل لا يصدق، وشعرت بتعاستها وإحباطها يقتحمان جسدي.

- يريدون حبسي. لا أعرف ماذا أفعل بنفسي. أشعر كما نو أنني ميتة.

أحيطى الحزام أنا الآخر. يمكن فتحه بسهولة باستخدام الزر الأخضر، لكن الخاصية المسلمة المسلمة الخادي. ريما لا تستطيع هدا يتطلب قوة أكبر بكثير مما بوسع الشخص المسل العادي. ريما لا تستطيع "إيلي" القيام بدلك بمفردها، لذلك ملت نحوها ويبعض الجهد تمكنت من فتحه. إله شيء لم أكن أرغب حقًا في القيام به بصفتي رفيقها بالدال لكن كلماتها أثرت علي بشدة لدرجة أنه ليس لديّ خيار آخر استرخت «إبلي" على الفور ووضعت رأسها على كتفي.

لم يمر هذا التفاعل دون أن يلاحظه أحد. قالت عاملة التزويد في رهبة -لقد اعتادوا عليك.

مجاملة حسنة اللية، لكن الحقيقة القاسية هي أنه في غضون فترة رسية

قصيرة، رأيت اثنين من مقدمي الرعاية ينطران بلا حول ولا قوة بينما كافحت "إيلي" من أجل حريتها. إنه بالتأكيد ينبط روح عيد المبلاد الحقيقية، فلنواجه الأمر كيف يمكن أن تعترض المقيمة ومقدمو الرعاية الحاضرون على هذا الحرام المقيد، ومع دلك يتعين على "إيلي" أن تستمر في ارتدائه؟ أنا أدرك أنه في بعص الأحيان يكون أبناء الشخص هم من يقفون وراء هذا الإجراء - فهم يصرون عنى ذلك لمنع واندهم أو والدتهم من السقوط - ولكن هذا ليس ما حدث في حالة "إيلي".

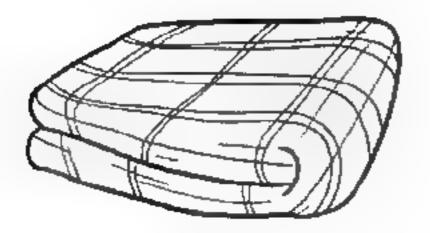
بالمناسبة، أظن أن أفراد تلك الأسرة سيتفاعلون بشكل مختلف تمامًا إذا سألتهم عما يريدون في موقف مشابه: أن تظل عائقًا على كرسي متحرك طوال اليوم، أم تتجول بحرية وتخاطر بالسقوط؟

أعتقد أن الإجابة واضحة، لأن الحركة هي حرية أساسية.

لمادا لا تدعني أختار العيش بحرية، ومن المحتمل أن أسقط وربما أموت نتيجة لذلك، بدلًا من المعالمة في بؤس على كرسي متحرك... ثم أموت على أي حال؟ نماذا يجب أن يمنعك مرض أو حالة، أو أيًا كان ما تريد أن تطلقه على الخرف، من المخاطرة التي تشكل جزءًا لا يتجزأ من الحياة الصحية؟ لماذا يُسمح لي بفعل أي شيء وكل ما هو سيئ بالنسبة إليّ عندما أكون سليم العقل مهما كانت العواقب، ولكن نيس لديّ حرية المشي حتى عندما أعاني الخَرْف؟ أعتقد أنه لا يحق لأحد أن يسحب هذه الخيارات منك لا أحد!

حتى لا أترك أي مجال للشك في المستقبل، أود بموجب هذا أن أوصح تمامًا أنه إذا تم تشخيصي أنا، "تون توبس"، بأي شكل من شكال الخرف بالمستقبل، فأنا أريد الاستمرار في المشي. أستمر بالمشي حتى أقع على الأرص. وعندما بحدث ذلك، لا بأس، لا توجد مشكلة لأنني هكذا سأكون قد

# عشت حياتي حتى أىفاسي الأحيرة...



# لم أفقد عقلي بعد

قالت «يانا فينسترا" وهي تدخل غرفتي على سكوتر التنفل الخاص يها:

- هدا الشيء يأخذني للكثير من الأماكن.

ثم أضافت:

- وأيا الوحيدة في هذا الجناح التي لا تعاني الخَرْف.

غمغمتُ، وقد فوجئتُ بملاحظتها الماكرة.

- آه! مرحبًا يا «يانا"! بالطبع أعلم أنك لست مصابة بالخرف. أتريدين بعض القهوة؟

القاعدة الأساسية في التعامل مع الأشخاص المصابين بالخّرف لا تعارضهم إذا لم تكن مضطرًا لذلك، وإنما الأفضل أن تتماشى مع العالم الذي يصفونه. هذا هو واقعهم، وتحديهم لن يؤدي إلا إلى إرباكهم، مما قد يؤدي إلى التوتر أو الدّعر أو الغضب. لذا اتفق معهم، حتى عندما يقول شخص ما في الوحدة الامنة بدار الرعاية إنه لا يعيش هناك.

بسبب وصمة العار المرتبطة بالخرف، غالبًا ما يخجل المقيمون من أن يُنظر إليهم على أنهم «واحد منهم» وسيتطاهرون بأنهم ما زانوا «يتمتعون بعقل سليم».

هدا يجعل الخزف أكثر مأساوية من وجهه نطري، لأنك نست فقط عاجزًا أمامه، ولكن عليك أيضًا أن تتعامل مع الشعور بأن العالم كنه يعتقد أنك مجلون. لكن الحقيقة هي أن - بشكل استثنائي - قول «يانا" صحيح، لأنها هنا لأنها تعاني مشكلات جسدية، أو لو وصفتها بشكل أدق: أعر ض جسدية.

لقد عاشت هنا منذ زمن طويل، وهي مغرمة جدًا بغرفتها، نذلك عندما سمعت أنه ستتم إعادة هيكنة الجناح بالكامل لإفساح المجال للأشخاص المصابين بالخَرَف، كانت مصرة قائلة:

- سأبقى في مكاني!

وعندما رأيت عينيها تمشطان خزانة الكتب لديّ، سألتها.

- هل تحبين القراءة؟
- نعم، لكنني أفضل قراءة أشياء أخرى. وليس كتبا عن... مرض "ألزهايمر". قرأت أسماء الكتب بصوت عال. نظرت إلي واستأنفت بنبرة ساخرة:
  - حسنًا، القراءة الممتعة مهمة، تمامًا ما تتوقعه هنا في هذا المكان.

ثظهر ملاحظتها بوضوح مدى تجذر وصمة الإصابة بالخُرَف في المجتمع، وصولًا إلى المحيط الذي نعبش بداخله. حتى في دار الرعاية، حيث يحتاج الجميع إلى المساعدة، بما في ذلك "يانا" نفسها، هناك دليل عنى أن هذا هو الثقافة السائدة هنا.

إنه لأمر صادم بالنسبة إليّ، لأن هذا المكان يجب أن يكون ملادًا آمنًا للأشخاص المصابين بالخَرَف. ومع ذلك، لا يمكنني أن أنوم "بانا" حقًا على التفكير بهذه الطريقة. عادةً ما تكون امرأة لطيفة جدًا وجذابة لنفاية، أمام الأشخاص «الأصحاء» الآخرين، في هذه الحانة أنا، ولا تريد أن يُنظر إليها على أنها تنتمي إلى هد. يبدو أن وصمة العار كبيرة لدرجة أن عزيزتي "بانا"

تتحول للحطة إلى سيدة عحوز لئيمة، خوفًا من الطريقة التي أنظر بها نها. أليس هذا سخيفًا؟

قد يكون من الصعب والمرعج للغاية رؤية الناس يتدهورون ويعانون، ولكن ما نراه هو مظهر من مظاهر المرض، وليس عيوبًا بالشخصية.

لا أريد التركيز كثيرًا على الأعراض الشديدة، لأنها لا تعكس حقيقة الأشخاص المصابين بالخَرَف، ولن تؤدي إلا إلى زيادة وصمة العار التي لا تُمحى.

كما قلت سابقًا. من النادر جدّا ظهور الحالات التي تتسبب بالتلطيخ ببقع البران والنسيان التام، والسلوك الغريب أو العدواني يمكن أن تحدث هذه الأعراض في مراحل لاحقة من الخَزف، لكن ستة من كل سبعة أشخاص يعانون المرض يموتون الأسباب أخرى قبل أن يحدث ذلك بالطريقة التي يحدث بها في المجتمع «الطبيعي».

كيف تكون التجاوزات فقط هي التي تشكل التصور العام للمرض؟ هل هي التغطية الإعلامية، أم نقص في التثقيف والوعي؟ والأهم من ذلك: كيف نتخلص من وصمة العار ونفسح المجال لأخذ فكرة جديدة عن المصابين بالخرف وطريقة جديدة للتفعل معهم؟

أولًا، دعويا نتقي نظرة على كيف يمكننا التعامل مع الخَرَف بوصمه حابة طبيعية يمربها البعض، وانتغلب على العار والتحفظ، وإشراك الناس في حوار مناسب.

يمكن للمجتمع الدافئ - أقصد مقدمي الرعاية غير الرسميين والأقارب والمعارف ورفاق الرباضة والزملاء - أن يحدث فرقًا كبيرًا في حياة الأشخاص المصابين بالخَرَف. يمكن أن تساعد جميع هذه الأطراف في بدء محادثة حول الموضوع واستكشاف كيف يمكنهم التعامل مع الأعراض بطريقة متعاطمة.

دعوبا نواجه الأمر إذا كان حتى الأشخاص من حولك لا يستطيعون القيام بذلك، فما مدى صعوبة ذلك على الغرباء؟ لذلك لا تهرب منه. لو سمحت! إذا قمت بدلك، فلن تعزل الشخص المصاب بالخزف فحسب، بل ستعبل أيضًا شريكه أو أسرته المباشرة، الذين ربما يعانون بالفعل عبنًا تقيلًا تحدثوا مع بعضكم بعضًا، بما في ذلك الشخص المصاب بالخزف، وليس عن بعضكم. تشاركوا الصعوبات والضغوط، ولكن ركزوا أيضًا على كل الأشيء التي لا تزال ممكنة. استمتعوا واقضوا وقتًا ممتعًا معًا. الحياة لا تتوقف بعد التشخيص؛ يعيش الشخص المصاب بالخزف في المتوسط لمدة ثماني سنوات أحرى، لذا استفيدوا بقدر الإمكان من تلك الفترة معًا.

في الوقت نفسه، يجب أن نتأكد من أن الأطفال يواجهون أشخاصًا مصابين بالخَرَف في أقرب وقت ممكن. سيؤدي القيام بذلك إلى منح الأجيال القادمة صورة مختلفة عن هؤلاء الأفراد، كما أنه سيؤدي إلى كسر عزلتهم الاجتماعية.

سيحب رفاقي في الدار أن يحضروا فصلًا في المدرسة الابتدائية لخبز البسكويت يمكن أن تحفز سعادة الأطفال أونئك الذين يتلقون القليل من التحفيز الآخر لذلك، وأنا هنا أوجه كلامي لنقراء من قطاع التعليم: فكروا فيما وراء حديقة الحيوانات الأليفة أو المسبح، ونظموا رحلة مدرسية إلى الأجداد والجدات، وافعلوا شيئًا ممتغا مقا.

ماذا عن دعوتهم ليصبحوا متطوعين للقراءة في المدرسة، أو لماذا لا يتم

تضمين دار الرعاية في مسار مسيرة خيرية؟ لن يمنح هذا الأطفال صورة أكثر واقعية للخَرَف فحسب، بل سيقلل أيضًا من وصمة العار المخيمة تمامًا ونأمل في القضاء عليها.

ولكن، كما هو الحال في كثير من الأحيان، تقع المسؤولية الأكبر على عاتق الحكومة. الأمر متروك لهم لجعل الخَرَف موجودًا في حياة الأفراد العاديين، وهو ما قد يبدو وكأنه كلمة رنانة جوفاء، ولكنه في انواقع ضرورة ملحة.

سيتضاعف عدد الأشخاص المصابين بالخَرَف في غضون عشرين عامًا، في هوئندا وكدلك في جميع أنحاء العالم.

لم يعد باقيًا القليل على حدوث المصيبة، وإنما مر القليل بالمعل على حدوثها.

إذا فشلت الحكومة في اتخاذ إجراءات ولم تعط الأولوية للخَرَف في الوقت الحالي، فمن المحتم أن يصبح المجتمع مصطربًا. مع النقص في السكر المناسب ووجود ثلاثة أرباع المصابين بالخَرَف يعيشون في المنزل، ستعكس العواقب على المجتمع.

عندما يصبح الأشخاص المصابون بالخَرَف في غضون عشرين عامًا، مشهذا مألوفًا، فإن وصمة العار المروعة التي تحيط بالحالة حاليًا قد تؤدي إلى تحول هذه المجموعة الصخمة (التي تقترب من نصف ميون في هولندا بحلول دلك الوقت) إلى مواطنين من الدرجة الثانية. ألت لا تريدهم أن ينفصلوا تمامًا عن بقية المجتمع، وأن يعانوا في المنزل ويمارسوا ضغطًا هائلا على المجتمع ونظام الرعاية الصحية.

ما تريده هو ألا يكون الخَرف كلمة مزعجة، وأن نبدأ في رؤية الأشخاص

المصابين بالخزف على أنهم جزء لا يتجرأ من المجتمع، جزء يمكنه المشاركة في حياتنا الاجتماعية والعملية لأطول فترة ممكنة ودور أي خجل.

ربما هذا هو ما تفكر فيه: "نعم، فكرة جيدة يا «تون"، لكنها لن تحدث!"، أليس كدلك؟ وهنا أقول لك: الأمر متروك لك، لأن الحالة التي أوجزتها للتو هي مستقبلك أيضًا! سواء كنت رئيسًا للوزراء أو طالبًا في مدرسة ثانوية، غيا أو فقيرًا، هناك شيء واحد مؤكد: ستواجه الخزف، هل تفضل اسيناريو الأول أم الثاني؟

بعد بضعة أسابيع دخلت غرفة المعيشة لأجد "يانا" مرة أخرى، لكنها لم تكن في الحالة التي أرغب في أن أراها عبيها؛ متحبية إلى الأمام، ووجهها عمنيا سقط الأسفل في طبقها من البطاطس المهروسة. وصلت إليها وربت عنى ظهرها برفق قائلًا:

- مرحبًا يا "يانا"، كيف حالُك؟

جلست ببطء وبقليل من الشرود. نظرت عينان جوفاوان إليّ. قالت بهدوه.

- أوه، هذا أنت. لم أزك هناك

وضعت حقائب التسوق التي كانت بيدي على الأرض وجلست على الكرسي المجاور لها. قالت «يانا" بصراحة:

- لا أتحمل الانتظار حتى ينتهي الأمر.

فوجئت بكلامها، وسألت عما إذا كنت قد سمعتها بشكل صحيح. قالت بحسرة عميقة:

- نعم، فهذه ليست طريقة لنعيش.

ابتلعت ريقي، ثم نطرنا إلى بعضنا بعضًا. سألت

- هل ترغبين في مواصلة هده المحادثة في غرفتي؟

لم تحتج لنتفكير طويلًا. قالت:

- دعنا بفعل ذلك.

حاؤلت انوقوف ثم استطردت,

-لكن عليك مساعدني على الخروج من هدأ الكرسي

لاحطت أن محاولتها الأولى للهوض تستنزف تقريبًا كل الطاقة من جسدها الهزيل السحبات الكرسي للخلف قبيلًا وأمسكت بأعلى ذراعها، باخر قوة متبقية للحسد «بالله»، أمسكت بالصصدة، ثم رفعت نفسها لأعلى في سكوتر التنقل الحاص بها.

- حميل... ها نحن دا.

ست هناك بيرة مفاجئة في صوتها. في طريقنا إلى غرفتي، سمعت مقدم الرعاية يسأل عما إذا كانت "يانا" قد أكلت شيئا، وأتى رد هذه الاخبرة.

- أكنت قبيلًا.

سألتها مرة أحرى:

- هل ستأتين إلى غرفتي؟

لانبي لاحظت أن «يانا" تتجه في الاتحاه الخاطئ، وعندما دخلت عرفتي، تبحرت مهاراتها في القيادة بانكامل في البداية قادت سكونر التنفل الحاص بها نحو إطار الباب ثم نحو خزانة ملابسي. في النهاية، توقفت أمام أريكتي. نقد ختفت «يانا" الجريئة وسريعة الذكاء التي كنت أعرفها. قانت «يانا»:

- لا أعرف مادا أصابني، ولا أحد منهم يهتم حقًّا بما إدا كنت آكل أم لا. هل تعرف مادا أريد؟

أعتقد أننى أعرف، لكنني لم أقل شيئًا. تابعت قائلة·

- أريد أن ينتهي كل شيء عمري تسعون تقريبًا، وانطر أين وصنت. لقد عشت حياة جمينة، ولكن لم تعد جميلة الآن.

خيم علينا الصمت لبعض الوقت من بعيد سمعت صوت التنيفريون في الصابة.

- الشخص الوحيد الدي لا يزال يهتم بي هو ابنتي "آدا"، وأنا بحاجة إلى الاستمرار من أجلها، وإلا فإنها ستبهار. لكن لأكون صادقة، لقد اكتفيت.

عندما سألت "يانا" عما إدا كانت تخشى الموت، لم يكن عليها أن تفكر طويلًا. حمل صوتها مثل هذا الاقتناع لدرجة أنني شعرت به عمليًا في عطامي:

- لا، عنى الإطلاق. لماذا تحافون منه؟

سألتها سؤالًا عما إدا كانت ترغب في كوب من الشاي.

- آه، سيكون هذا لطيفًا...

ببطء بدأت أرى بصيضًا ضنيلًا من "يانا" النابضة بالحياة التي اعتدت عليها استأنفت قائلة. - واسمح بي أن أقدم لك بعض النصائح حول الشاي وإذا ضحكت عبي، سأضربك عبى رأسك. عندما تدعو الناس لتناول الشاي، يجب ألا تقدمه في مثل هذه الأكواب الطويلة الرفيعة، لأن شربه وقتها سيستعرق وقتًا طويلًا ولن يغادروا أبدًا.

أجبتها

- هاها، ملاحضة جيدة. سأتذكر ذلك.

وشعرت بالجرأة لطرح المزيد من الأسئلة حول الموصوع الدي يبدو أنه يلوح في الأفق في الفرقة:

- هل تحدثت مع ابنتك عن الموت؟

قالت بحزم

- أبدًا، لأن ابنتي لا تريد أن تعرف إنها فتاة لطيفة، ولا أريد أن أتسبب نها بأي مصايقة، لأنها لا تستحق ذلك

وبينما آخذ قطعة بسكويت أخرى، سألتها عما إذا كانت تشعر بالوحدة معطم الوقت

قالت

نعم

وبدأت تتحدث عن "آدا" مرة أخرى قائلة.

- ابنتي لطيعة حقًّا تزورني عدة مرات في الأسبوع عنى الرعم من نها تعمل أربعة أيام أيضًا، لذلك لا يمكنني إلقاء النوم عنيها تكسي أفتقد روجي

حقًا، فقد كان كل شيء بالنسبة إليً...

من الواضح أنها تتظاهر بالشجاعة. بعد وقفة وجيزة، واصت:

- لقد فهمنا بعضنا بعضًا جيدًا وقد جمعنا زواج سعيد حقًا.

ثم نظرت إليّ وقد ارتسمت في عينيها نظرة مشحونة بالعواطف، وقالت:

- لم يخُن أحدنا الآخر أبدًا، وأنا متأكدة من ذلك. ولا حتى عاطفيًا.

أفلتت بضع دموع من عينيها، وسرعان ما أفسحت المجال لابتسامة مبهجة قائلة:

- أحيانًا ما كانت جارتي تسأنني عما إذا كنت قلقة من أن زوجي قد يخونني، لكنلي لم أكن كدلك، لاسي كنت أعرف أنه إذا كان متشوقًا لتنك الأشياء، فسوف يأتى لئ.

شردب «يانا" للحظة ثم قانت:

- الأمر لا يتعلق بالجنس فقط بالطبع، إنه يتعبق بالقنب. الجنس مهم، لكنه ليس الشيء الرئيسي. يؤسفني ألني لم أكن أول من ذهب، لكنه لم يكن ليتمكن من التأقلم. أنا متأكدة من ذلك حقًا، فقد أحبنى كثيرًا.

بدأت كلامي:

- ولكن الآن بعدما لم يعد لديك زوج ...

لم أحظً بفرصة إنهاء عبارتي، فقد قاطعتني قائبة:

- هل أنت مجنون؟ رجل آخر، يا لها من فكرة سحيفة! أفضل أن أموت.

خرجت "يانا" تدريجي من قوقعتها، ولم تعد تبدو مثل المرأة التي رأيتها سابقًا، والتي سقص وجهها في صبقها من البطاطس المهروسة.

- من الرائع إجراء محادثة صريحة كهذه. لم أحطّ بهذا النوع من الدردشة مطلقًا. لا أعرف مع من يمكنني إجراؤها من الأصل.

ابتسمت لها، وردت لي الابتسمة بمثلها.

هذا صحيح، لا نحطى بما يكفي من المحادثات العميقة هنا. ما يذهلني مرازا وتكرازا عندما يأتي رفاقي في الدار لرؤيتي هو أنه بمجرد أن ينفلق الباب، يبدو أن غرفتي تتحول إلى نوع من حجرة الاعتراف؛ ملاذ آمن لا يوجد فيه شيء محطور

## سألتها:

- ما الطريقة التي تريدين أن تموتي بها؟
  - لم أفكر في الأمر حقًا على الإطلاق.
- ثم سألتني عما إذا كنت قد فكرت أنا فيها، فأجبتها
- لست متأكدًا تمامًا بعد، لكنني أريد معرفة المزيد عن القتل الرحيم الطوعي.
- إنها فكرة جيدة. وبهذه الطريقة، يعود الأمر إليك، بشرط أن تكون بكامل عقلك.

سألتها على المور عما يعنيه أن تكون «بكامل عقلك». أجابتني «بانا":

لموضوع يسلبك الكثير قد أعاني الكثير من الأمراض، لكن على الأقل لم

أفقد عقلي بعد.

إجابتها تشير إلى أنها تتمسك بهذه الصفة لأنها تمنحها نوعًا من الكرامة في نوع من الملاذ الأخير، كما نو أن فقدان عقها سيكون أسوأ من فقدان حياتها. قالت «يانا" وهي تعطيني نظرة واهنة ومستسلمة:

عتقد أنه من الأفضل أن أعود إبى غرفتي.

رافقتها للتأكد من وصولها إلى هناك دون وقوع أي ضرر، وعندما وصلنا إلى غرفتها تصافحنا. قلت:

- شكرًا لك على تلك المحادثة السارة يا «يانا».

- وشكرًا لك أيضًا يا عزيري، لقد استمتعت بها حقًا. لكنني الآن أنا متعبة وسأحظى بقبلولة لطيفة. أراك قريبًا.

بعد أسبوع، عدت إلى غرفتها وكتبت في كتاب التعزية الموجود بالخارج:

عزيزتي «يانا»، ارقدي بسلام. وإذا اجتمعب مع «كور»، استصعي بهذا لأقصى حد!

تحياتي،

"تون"

## حياة طبيعية

طرق تلو طرق آخر.

صحت قائلًا:

-ادحل!

سبب صراخي هو أن يكون صوتي عاليًا وواضحًا بما يكفي للوصول إلى أي رفيق في الدار. انفتح الباب، ودخل صديقي العزيز «آد»، كما يفعل ثلاث مرات على الأقل في اليوم. حييته بحرارة قاثلًا:

- مرحثا يا «آد».
- مرحبًا يا فني، كيف حالك؟ هل تحتاج إلى مساعدة في أي شيء؟

اعتاد «آد» أن يسأن هذا السؤال، فأكثر شيء يحبه هو الدهاب معي لمختلف الأماكن لا، هذه كذبة، هناك شيء يحبه أكثر

- بالتأكيد أحتاج يا "آد"، لأنه عصر الجمعة، وهذا معناه شيء واحد فقط.

ليس عليه أن يفكر مرتين في الأمر وصرخ قائلًا:

-تناول مشروب بالطبع!

ثم وصل إلى باب الثلاجة بحركة واحدة سريعة. هتمت قائلًا

- هاها، ممتار، هذا التقليد قد ترسخ بداخلك حقًا.

ثم أعلقت جهاز الكمبيوتر المحمول. لقد أحببت فكرة تقديم مشروبات بعد طهر يوم الجمعة إلى دار الرعاية، لتحسين الحالة المزاجية للمقيمين، ولكن الأهم من ذلك، لإدخال بعض الطقوس من العالم الخارجي.

كان "آد" يعمل في قطاع الطاقة، وكانت المشروبات بعد ظهر يوم الجمعة عادة راسخة في مكان آخر على وجه عادة راسخة في مكان آخر على وجه الأرض. ليس من المستغرب ادن أنه من أو ثل رفق المنزل الدين حصنوا على اللقب الفخري «العادي»

كما هو الحال في العديد من المؤسسات الأحرى، أصبحت مشروبات الجمعة من أهم الأحداث في الأسبوع وهذا ليس فقط لألبا لحب المشروبات والوجبات الحفيفة التي تأتي معها، ولكن أيضًا لأن حركة المجموعة تغيرت تمامًا وصارت تتصف بالحبوبة، كما هو الحال في المكتب أو أي مكان عمل أحل بالتأكيد...

در يصل الأمر إلى النقطة التي ترقص فيها "إبلي" على المنصدة، أو ينتهي الأمر ب»اد» و"مورييل" وهم يتبادلان الفيلات بين أصص الباتات، ولكنه سيجعل الجدران والباب المعلق للجناح يبدور فجأة وكأنهم فكرة بعيدة للغاية.

- لا امانع شرب بيرة مصنوعة بدويًا با «اد». سأتناول البيرة دات المنصق الوردي والأصفر

ثم أخذت أضحك فيما بيني وبين نمسي، لأنني عرفت ما سيحدث

- إحم... البيرة التي تدعى «مانبنلبفد"؟

هدا صحبح با "آد". ومعنى اسمها بالنعة انهولندية هو «حب الدكور" ثم صحكت نصوت عال، لآله بدا مذهولًا تمامًا - من يسمي بيرة بمثل هذا الاسم؟ الأمر لا يبدو طبيعيًا، أليس كذلك؟ ما رأيك يا "تون"؟

ومع سؤاله الأحير، كان يرفع الفطاء مثل نادل متمرس. أجبته:

- أوه نعم يا «آد»، الأمر يثير الكثير من الغضب هذه الأبام. إنها مصنوعة في مصنع بيرة في أمستردام.

من خلال مظهره. بدا «آد» مأخوذًا تمامًا بما أخرجه من الثلاجة.

- بيرة عادية. كل شيء غريب جدًا، ولكن مع التفكير، أعتقد أن هده البيرة تتلاءم مع أسلوبك بالتفكير.

حس دعابته الغريب وتعبيرات وجهه المصاحبة له كثيرًا ما يجعلاني أضحك، وفي الوقت نفسه أسعد للغاية كلما سمعت اللمسة التي يضيفها على الأشياء التي يقولها. "آد" حقًا شخص منفتح ويحكي كل ما بقلبه مباشرة، شحص قد يقول بعض الأشياء المزعجة والمحرجة أحيانًا، لكنه لا يقصد أي ضرر.

- سأجلب نوعًا مختلفًا لي، ذا كنت لا تمانع.

ثم أخد إحدى الزجاجات عتيقة المظهر ذات اللون البلي مع ملصق باللوليل الأحمر والأبيض وقال بمرح:

- حسنًا، ابتهج أيها الفتى.

وبعد ذلك رفع الزجاجة إلى شفتيه وأمال رأسه إلى الخلف للحصول على جرعة كبيرة بينما أجلس هاك وأعجب بـ»روتينه القديم»، تفاجأت بأنه لم يقل أي شيء حتى الآن عن عدم وجود عنصر مهم في مشروبه المفضل

#### الكحول.

- آه، هذا نطيف ليس جيد كما كان من قبل، ولكن على الأقل...

ها نحن ذا.

"آد" يتبع نطقا غذائيًا لتقييد المشروبات الكحولية، شيء رتبه ابنه مع القائمين على رعايته، ولكن «آد» لا يتوافق معه جيدًا. بل على العكس تماقا

- كان بإمكانهم التحدث معي بشأن دلك؛ أنا لست أبله أو معاقًا ذهبيًا، أليس كدنك؟

#### قلت لصمأنته:

- أعلم يا «آد»، بالطبع آنت لست ابله.

بموجب الخصة، لا يُسمح لـ"آد" بالكحول خلال الأسبوع، ومسموح باثنين فقط من «البيرة الحقيقية» في اليوم خلال أيام نهاية الأسبوع. ترتيب يصعب قبوله لأنه أجري من ورائه، وهو شيء أعتقد أنه لا أحد يحبه، خصوصًا «آد». يقول إنه ليس لديه أي فكرة عن سبب القيام بهذا الإجراء، وبصفتي مقيمًا لم أرغب في المشاركة، لذلك خلال الأسابيع القليلة لأولى لي هنا شاهدت كيف كان يتعامل مع شرابه.

من الواضح أنني لست متخصصًا في حالات الإدمان، ولكن بصرف النظر عن بعض الملاحظات السيئة حول نكهة البيرة الخالية من الكحول، لم أعرف أبدّ أنه يعاني عطشًا مفرطًا للكحول. ولا حتى عندما نقوم أحيانًا بفك اللجام والتحرر قليلًا في غرفتي، حتى خلال الأسبوع. (نعم، أنا مذنب بهذه التهمة).

بعد زججتين أو ثلاثة من البيرة، عادة ما أسمع:

- حسنًا ، لقد صعدت تلك البيرة مباشرة إلى رأسي يا فتى. من الأفصل أن أعود إلى مكاني.

لم يطلب مني المزيد من البيرة أبدًا ولم أره مطلقًا مترنكا. هذا هو السبب في أنني أحدث على عاتقي، حيث نصبت نفسي مديرًا للحائة، أن أقدم أحيانًا لأفصل صديق لي القليل مما يرعب فيه عندما يظهر محظور آخر في الأفق. ليس لأنني أتدخل في قرارات المسؤوين أو الاتفاقات المبرمة مع ابنه، ولكن لأنني أريد أن يكون لاحتياجات "آد" البشرية وسعادته الأسبقية على هذه القواعد واللوائح الصارمة.

أعتقد أنه من غير المقبول أن تندر مشاركة الأشخاص المصابين بالخَرَف في الترتيبات. يجب أن يتغير هذا، لأننا في الوقت الحالي نتعامل معهم كأنهم أطفال. هل هذا كيف نراهم؟ هيا! إنه تشبيه شائع - الأشخاص المصابون بالخَرَف يصبحون طفوليين مرة أخرى - لكن يمكنني أن أؤكد لكم أن هذا هراء!

لو كان رفاقي في المنزل مثل الأطفال فعلّا، لهربت منذ وقت طويل، فأنا لم أنتقل إلى حضائة، وإنما انتقلت إلى منزل قد ينسى الناس هيه أشياء أو يختلط عليهم الأمن لكن في الوقت نفسه يتذكرون الكثير من الأشياء الأخرى. أجري كل يوم محادثات عميقة حول قضايا المناخ والوحدة والإيمان والجنس والسياسة والموث؛ أعطيت المشورة بشأن الحب، وتنقيت المساعدة في دراستي، وبكيت على أكتاف رفاقي في الدار، وهي أشياء لا أفعلها ماتأكيد عندما يأتي أبناء وبنات أخوتي الصفار لزيرتنا

عندما بدأت السيدات من الدار بالتكدس في غرفتي، وصعت أطباق

البطاطس المفية على المضدة وأحرجت «مورييل" طبق الزيتون بالثوم، سمعت اثنين من جيراني يحتاران بيرة يحبابها من الثلاجة.

قال «آد»:

- نوقف، هذا المشروب قوي جدًا. انظر لنسبة الكحول. مكتوبة هناك، إنها 77%

رد عليه «بيت" وهو يحدق بإعجاب في زجاجة البيرة الخاصة به

- باستثناء أر هناك شيئا ما بين هده الأرقام، الأمر ليس بهذا السوء نه لذيذ... رقم لذيذ.

قال «آد":

- أنا أحب المشروبات الكحولية أيضًا. لقد أخبرت والدي أني بحاجة إلى زجاجة من مشروب "جيئيفر" في غرفتي حتى أنمكن من الاستمتاع بمشروب في عطلة نهاية الأسبوع.

اتفق الرجلان في لرأي بخصوص هدا الأمر. وافق "بيت" على كلام رفيقه قائلًا

- بالطبع، أحيانًا يكون المشروب الكحولي القوي هو كل ما تحتاجه.

عندما بدأ «آد» الحديث عن مجموعة البيجو ماركة "مينيستيك" الخاصة به، نهض «بيت» فجأة للمغادرة.

حسنًا ، نقد كان الأمر ممتمًا يا «اد»، لكن يجب أن أرحل

تماحاً "آد"، وسأل «بيت» عما إدا كان بحاجة فعلًا لنذهاب. لأنه لم ينفس

بيرته حتى. قال «بيت":

- نعم، سأتناول واحدة ثم واحدة أخرى، ثم أخرى. أحتاج إلى القيام ببعض الأعمال، هنا وهناك.

قبل أن يغادر الغرفة مباشرة، التفت للوراء ووعد بالعودة لاحقًا في المساء نادى «آد» من ورائه:

- لا تنشا

ولكن دون جدوي على الأرجح.

سرعان ما انسحب «بيت" إلى وضع الشرود، وهذا شيء... يمكنه الاستمرار فيه لساعات.

طل «آـ» موجودًا من الواصح أنه سعيد بالتحدث مع الجميع ووجود بعص الصحبة في المساء، أمسية بدأت للنو بالنسبة إليه

ىكزنى وغمز لى وهو يقول:

- هناك ثنان منا فقط يا «تون"، والآحرون جميعًا من النساء، لذلك لديما قرصة لا بأس بها.

فقط للعلم، ذكرته بأن النساء لا يجذبنني عندما يتعبق الأمر بالحب، ولكر لا يبدو أن هذه الرسالة قد وصلب إليه. توجه إلى "إيلي" وقال.

- وقت ممتع، أليس كذلك؟ هذه.. ساعة سعيدة.

مثل هذه النحطات هي التي تجعلني سعيدًا، وهي التي تُطهر أن الفرق بين مجتمعنا الصغير والمجتمع الكبير بالخارج، فيما وراء النوابات الحضراء، ضئيل للغاية. العالم الذي ننطر إليه باعتباره قريبًا جدًا منا جسديًا على أي حال، ولكر بعيد جدًا عنا في نواحٍ أخرى.

لحسن الحظ، كثيرًا ما تتم مقاطعة مسارات التفكير هذه من خلال بعض الأشياء التي لا يمكن التنبؤ بها. هتفت "إيلي" فجأة وهي تدرس رقائق البطاطس:

- هذه البطاطس مصوعة بشكل جيد للغاية.

تفاعل "آد" قابلًا:

- كل هدا يتم بواسطة الآلات هذه الأيام.

قررت إحدى القائمات بالرعاية أن تطل برأسها عبر الباب. قالت وهي تتجه نحو "إيلي":

-هذا يبدو ممتعًا لديّ قرص صغير من أجلك

أوه، واحد آخر.

أعطيّ "آد" أيضًا أدويته. سأل:

- كيف عرفتِ أئني كنت هنا؟

بدا في لهجته أنه شعر بأنه محاصر. قالت الممرضة بابتسامة شقية

- الممرصات دائمًا ما يعرفن كل شيء. استمتع بقدر استطاعتك يا «آد».

ثم خرجت عائدة في اتجاه غرفة المعيشة.

نعم! فكرت فيما بيني وبين نفسي. إنه شخص يقهم بانضبط ما يجري هنا

## ومَن يسمح بحدوثه, لأنه.. حسنًا، لمَ لا؟

قررت في صباح البوم التالي لهذا الحتام الاحتفالي بعد أسبوع من صعط الامتحار أن أقضي عطلة نهاية الأسبوع لا أفعل شيئا على الإطلاق سوى الاسترحاء مع رفاقي في الدار، لأنه إدا كان هناك مكان واحد مناسب للاسترخاء، فهو هنا.

جلست لتناول الإفطار مرتديًا رداء الحمام، وبعد فترة وجيزة ارتميت على الأريكة بين "ليني" و"تينكي" مع هنجان من القهوة الخفيفة

- كان دلك حفلًا رائقا، أليس كدلك أيتها السيدتار؟

عنى الرغم من أن كلتيهما قد انسحبنا في وقت مبكر أمس، فقد كانتا متعبتين ولا ترالان تشعران بالبعاس.

بينما أراقب بنصف تركيز قناة «تومي تيليشويينج» للتسوق عبر التيفزيون، لاحظت أن صوت التليفريون أصبح أقل صجيجًا داحل رأسي حتى - بام! - استيقظت مفزوعًا لأجد أن الفهوة قد انسكبت فوقي.

لنوم فجأة هو إحدى مواهبي الرئيسية. مثل رفاقي في الدار، يمكنني أن أنام في أي لحطة، على الرغم من أن مثل هذه الغفوات تجعلني أشعر بالدوار بشكل لا يصدق، كما لو أن جسدي قد دحل إلى نوع من السباك.

في الآيام التي يُمترض بي أن أدرس فيها، هذا ليس جيدًا، لكن في مثل هذه الآيام، لا أندل أي جهد على الإطلاق لمحاربة الموضوع.

بالنسبة إليّ، هذا أمر نادر الحدوث، ولكن بالنسبة للسيدتين الجالستين على جالبي، هذا هو الإيقاع المعتاد إذا كان عليهما ارتداء عداد الحطوات، فسيغلق الجهاز في حالة صدمة بعد أربع وعشرين ساعة، لأن اليوم العادي بالنسبة إليهما يمر بشيء من هذا القبيل: من السرير إلى المنضدة - من المنشدة إلى الأربكة إلى المنصدة - من لمنضدة إلى السرير أو الأربكة إلى المنضدة - من المنضدة إلى الأربكة - أو الأربكة - من السرير أو الأربكة إلى السرير إحمالًا، يمكن بسهولة أن تكون هناك وأخيرًا من الأربكة عودة إلى السرير إحمالًا، يمكن بسهولة أن تكون هناك سبع عمليات نقل من ثماني خطوات لكل منها، وهو ما يقودنا ني إجمالي ٥٦ خطوة. وهذ أتحدث عن الرياضيين صهم، لأنه بانسبة إلى أونئك من ذوي الحظ السيئ الذين يجسون على كرسي منحرك، بنخفض الرقم إلى صفر

إدا بدوث ساخرًا، فدنك لأبني أسحر بالفعل

لقد قبل لك طوال حياتك أن تستمر في الحركة، وأن "التمريل هو مفتح الصحة حبدة"، ولكن الشيء الغربت هو أنني لم أسمع هذا مطلقًا في دار الرعاية. كيف يكون هذا ممكنًا؟ نماذ لا يتم تشجيع أي شخص هنا عنى التحرك أكثر، ناهيت عن ممارسة الرياضة؟ ليس الأمر كما لو أنهم جميعًا، بصرف النظر عن الحرف الذي يعانونه، يتمنعون بصحة ممنارة او مؤشر كتله جسد رائع الجانب السلبي لعدم الحركة هو أنها نقل من كتله عصلاتك، وبالتاني تقلل من قدرتك على الحركة، لذلك من المرجح أن ينتهي بن الأمر على كرسي متحرك وتتحرك بشكل أقل كما أنه يسبب الإمساك، أو بعبارة أحرى انسداد الأمعاء. لذلك بالإصافة إلى الحقاص مستويات البياقه البدنية أحرى انسداد الأمعاء. لذلك بالإصافة إلى الحقاص مستويات البياقه البدنية التي تؤدي إلى تدهور الصحة وضعف العصلات التي تقلل من قدرتك عنى الحركة، ستحد أنك، مثل حركات الأمعاء، لن تدهب إلى أي مكان

بعد ساعتیں، ہم إطفاء التليمريون وائنهي سبابنا

العشاء حاهر حساء الطماطم مع الحبر

لذيد، لان الطعام طارج والمائدة نبدو حذابة بينما أتوجه مع «ليني»، صادفت "تينكي" الكلب الآلي المحشو الذي يشبه لعبة على طول الطريق بيح عندما استشعر حركة، وربتت «تينكي» على رأسه برفق قائلة؛

#### - ولد مطيع

إنه لأمر غير عادي رؤية «تينكي» تتفاعل مع انكلب، ولكنه في الوقت نفسه يشعرنى بالحرن

تساءلت بداحلي: "لماذا ليس كلبًا حقيقيًا؟». لدى رشقي في الدار الوقت، وأحديقة كبيرة بما يكمي وستوفر لهم أيضًا القليل من التمارين. أعنقد أن الأمر يبعلق بالنظافة، حيث إن دار الرعاية تنسم بالكتبر من لوائح الصحة والسلامة

يمكرور أبه حينما بصل إلى المراحل المتأخرة من حياتك وبعاني جميع أنواع الأمراض والمضيقات الجسدية, يجب ألا تتعرض لأي مخاطر إصافية. ومع ذلك، أطن ن القليل منهم ماتوا بسبب شعر كلب سفط في طعامهم أو القليل من بول القطة في الزاوية, ومع ذلك. سأصعه لك في صورة سؤال هل تمصل أن تداعب روبوتًا أم كلبًا حقيقيًا في وقت لاحق من الحياة؟ فعط أتساءل.

بالسبة إلى أد، بمثل لي هذا ألكب الآلي الافتقار التام للروح، مثل تجسيد لعالم صناعي وهذا الاتجاه لا ينتهي بالحيوانات الأليفة الميكانيكية مثال احر هو المناصد السحرية، وهي أحهزة تعرض قر شات رقمية ورهور على ألمناصد بشجعون الناس على الحنوس والوصول إلى تلك الصور إشارةً إلى «التفاعل لجسدي والاحتماعي»، هي فكرة رائعة، تكنها تنطنب من المقيمين

الجنوس إلى منضدة. وهده هي المشكلة، هذا الجلوس اللانهائي! ما عليك سوى اصطحاب الناس إلى الحارج لإلقاء نظرة على المراشات والزهور الحقيقية والتحدث معهم إذا لم يعد هذا خياز وكان البديل الوحيد هو إبقاء الجميع مع لعبة كمبيوتر، فأنا قلق للغاية لأند ربما لسينا ما هي الرعاية الحقيقية حقًا.

ثم هناك ظاهرة الباب ومنصقات الحائط لا، ليست ملصقات لفرقتك الموسيقية المفضلة أو حيوانك المفضل، وإنما هي منصقات من المفترض أن تخدع المقيمين للاعتقاد بأن أبواب غرفهم، التي يتم تصنيعها بشكل متين، قد تحولت إلى بوابة قلعة، أو مدخل بيت ريفي فرنسي، أو خزنة كتب ضخمة.

تُستخدم الملصقات كدلك لتحويل الجدران البيضاء إلى عابات خضراء كثيرًا ما أسمع:

- إنها حقّاً تبعث الحياة في الرواق.

أو.

- إنها نابضة بالحياة جدًا، أليس كذلك؟

إجابتي دائمًا هي:

هل تعتقد ذلك؟

هل تعنقد حقًا أن شحصًا يسير في ممر أبيض منيء بالمشاة والكراسي المتحركة وعربات الغسيل سيتخيل نفسه فجأة في منطقة «بَرجُونِية" المرسية عندما يصل إلى باب ملصق عنيه رسم بوابة القنعة؟ هل تُقرّب الغابة بتلك الطريقة حقّا؟ أنا لا أقول هذا لانتقاد كل الأفكار الجديدة المطروحة، أو لأنني أعارض أي شكل من أشكال استخدام الأجهزة الآلية التي تسهل حياتنا؛ أنا أقول هذا لأنني أعتقد أننا تجاوزنا الهدف عندما ببدأ في الاستثمار في حنول مثل هذه بدلًا من الاستثمار في البشر. لأن الاستثمارات، في مؤسستك التجارية المتوسطة، مثل نطيراتها في الأسواق الأخرى، تسعى وراء شيء واحد: المال.

كما ولا بد ألك قد فهمت الآن، أنا أميل لاستخدام الألوان والراحة، ولكن من فضلك اجعلها مألوفة للناس، اجعلها حقيقية!

مواد حقيقية، وأثاث حقيقي، وأوانٍ فخارية حقيقية، ونباتات حقيقية وأيًا كان ما نديك.

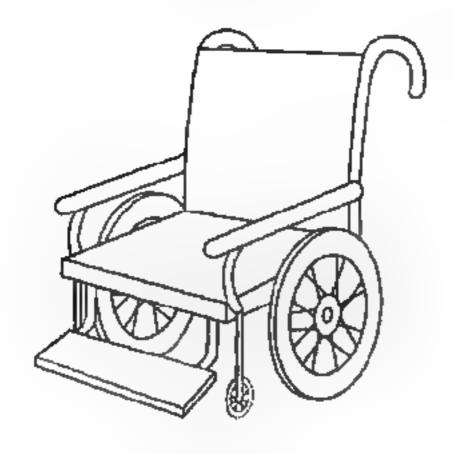
عندما تعيش في عالم يبدو مخيفًا وجديدًا في بعض الأحيان، يكون الأمر رائعًا بشكل خاص عندما تبدو جميع التركيبات والمفروشات وكأنها أصيلة ودافئة وعادية قدر الإمكان. فلنقل، كما لو كنت في المنزل.

لذلك دعونا لا نتخلص من جميع الأشياء القديمة والأثاث العتيق بين عشية وضحاها ونحول غرفة المعيشة المريحة إلى غرفة خارجة من مجلة تهتم بالتصميم الداخلي، مكتملة بأرضيات خشبية بيضاء «نظيفة» وكراسي خضراء «عصرية». لماذا لا تتطلع إلى جعل در الرعاية أكثر إشراقًا وراحة؟

صع بعض المصابيح الجميلة هنا وهناك، حتى نتمكن من إيقاف تشغيل تلك المصابيح الفلوريسنت القوية، اطلب من الأقارب التبرع بشيء ممتع، ربما صندوق موسيقى قديم، أو لعبة الكرة والدبابيس، أو بعض الآلات الموسيقية، أو اوحات جميلة، أو أثاث مصمم، وخلق جو جميل مغا.

وافعل لي معروفًا، من فضلك: لا تدع الرعاية بمثابة حل واحد يناسب الجميع، لانك لن ترغب في ذلك في المنزل أيضًا.

# الفصل الخامس الإنسانية هي الأهم



# استنتاج

إنه صباح يوم أحد جميل من شهر مايو، وشمس الربيع مشرقة على وجهي، وبينما أنظر إلى أوراق الشجر النصرة على الأشجار من خلف النوافذ، سمعت صوتًا خافتًا في الممر:

- عيد ميلاد سعيد لك، عيد ميلاد سعيد لك...

تساقطت الدموع على خدي أنا سعيد لأنني أكبر سنًا بعام، ولكن هناك نقطة مريرة لهذا أيضًا: بينما أنا في «مقتبل" حياتي، ريما بتعين عليٌ أن أودع العديد من رفاقي في الدار في العام المقبل.

هذه المكرة مزعجة للغاية بالنسبة إليّ، فقد ازداد حبي لهم كثيرًا في العام الماضي، وأصبح بعضهم أصدقاء حقيقيين لي أصبح عناقي مع "إيلي" عندما أخرج من الحمام في الصباح، والمحادثات العميقة التي أجريها مع «تينكي»، والمزاح مع «آد»، كل هذا أصبح جزءًا من حياتي ولن أضبع أيًا منها مقابل كل كنوز العالم.

سمعت صوتًا خارج باب غرفتي.

-"تور"؛ لم ألسَك يا فتى.

لا يمكن أن يكون ذلك إلا شخصًا واحدًا فقط. صديقتي "مورييل" إذا كان هناك أي شخص يعرف مدى تغير الحياة، فهو هي. انتقت من الحياة الدبيوية المتميزة في

حرر "الأنتيل" الهونندية إلى الحياة البسيطة في غرفة بمساحة ١٢ مترًا مربعًا خلف الأبواب المغلقة لجدح الخَرَف. وهي لا تزال إيجابية للغاية! إنها تُظهِر القوة والمرونة اللتين أشعر بالغيرة منهما بعض انشيء. لا يسعني إلا أن أتمنى أن يصيبني بعض هذه القوة والمرونة عندما أحتاجهما في حياتي الخاصة.

الفتح الباب، وديدنت «مورييل» بنعومة بجن عيد ميلاد آخر سألتني وهي تدير مشايتها وتجلس على المقعد ذي الذراعين.

- إنه عيد ميلادك وأنا أعم أنك ما زلت صفيرًا، ولكن كم عمرك اليوم؟ أجبتها بمرح وأنا أمسح دمعة.

- اثنان وعشرون عامًا يا «مورييل»، أكثر بقليل من ربع عمرك.

-يا إلهي، هذا عمر جيد. عدني أنك ستحقق أقصى استفادة منه؟

مع ازدياد الدموع مرة أخرى، أومأت برأسي بنطف وعانقتها بقوة قبل أن أجيبها:

- أعدلنا

قررت في تك اللحظة أن أعتبر كلماتها مبدأ إرشاديًا، ليس فقط لبقية اليوم، ولكن لبقية حياتي أيضًا.

سأنتها:

- أترغبين في بعض المهوة؟ لديُّ أيضًا بعص الوجبات الخفيمة المتبقية من الأمس.

أخذت أحد الصناديق الذي به حنوى «بروفيترول» الشيكولاتة المدعوة «بوش بولين»، انتي جلبناها من بلدة «سيرتوحيمبوس" في اليوم انسابق. قررنا تسليمها للمسؤولين على الفور، لأن تخزين جميع الكعكات البالغ عددها ١٢٠ في دار الرعاية طوال الليل لم يكن خيارًا متاحًا.

-أوه، نعم يا «تون"، هل كنت تعتقد أنني نسيت أنها لديك؟ أعرف متى أطهر في المكان المناسب، كما تعلم، هاها! سأتناول أكبر واحدة. كم هي لذيذة!

هدا هو السبب في أنني أحب "موربيل" كثيرًا: عقل شاب وحاد منفوف في «مطهر خارجي قديم» جميل.

عندما توجهت إلى غرفة المعيشة بعد لحظة عيد الميلاد السرية هذه، وجدت بعض الزينة فوق منضدة الطعام، وبعد بعص التحفيز من مقدم الرعاية المناوب اليوم، قام رفاقي في الدار بالغناء من أجني.

إنه لأمر خاص جدًا أن نحنفل بالحياة مع أشخاص يُعتقد أن لديهم أسبابًا قليلة للاحتفال، مع أشخاص يستحقون حياة جميلة، لكن غالبًا ما يُحرمون منه. مع الأشخاص الذين أحبهم كثيرًا، مع رفاقي في الدار، وأصدقائي، وعائلتي الجديدة.

نيابة عنهم، أحثكم: رجاءً، لمساعدة! ساعدوا في جعل مستقبل الأشخاص المصابين بالخُرَف ملينًا بالأمل، يعاملون فيه بكرامة وعنى قدم المساواة، حيث لا يتم استبعادهم بل يصبحون مندمجين تمامًا في المجتمع

> باختصار، مستقبل يكون فيه المصابون بالخَرَف دُويِ أهمية! أتمى لو ننظر جميعًا للشخص المصاب بالخَرَف على النحو الآتى:

#### شحص مساو لنا (مساواة)

تنص المادة ٢٥ من الإعلان العالمي لحقوق الإنسان على أن لجميع الناس الحق في مستوى معيشي جيد، بغض النظر عن العمر أو الصحة. هذا يعني أبدًا السماح للمرض بتقويض المساواة بين البشر، وألا ندع الخَرَفَ يكون سببًا للمعاملة غير العادلة، أبدًا!

هذا السبب يجب استبدال بالتشريع الحالي غير المتكافئ التشريع الذي يمكن أن يضمن العساواة ويعيد للأشخاص المصابيل بالخرف تقرير مصيرهم، لأن هذه الأشياء تمس جوهر وجودن.

من و جبنا الحفاط على حق تقرير المصير لأي شخص لأطول فترة ممكنة في حال وجود مشكلات سلوكية خطيرة, يجب أن نحاول النعامل معها دون حرمان أي شخص من حقوقه الإنسانية الأساسية عندها فقط يمكنا تغيير التوازن غير المتكافئ للقوى في الرعاية, عندها فقط سيصبح «المربص» مقيقا، ويكون مقدم الرعاية صيفًا، لأن هذا ما ينبغى أن يكون عليه الأمر.

عندها فقط يمكننا زيادة احتمالية أن يرى المقيمون أن دار الرعاية هي منربهم. انهم بستأخرون مسكنا شاملًا نقطة الرعاية، فلماذا لا نتعامل معه على أنه منزلهم. إذا كنت تساعد شخصًا لا يرال يعيش في منزله، فأن تدخل لتشغيل الموسيقى أو التيفريون دون استندائه بالنأكيد، فلماذا تفعل دلك في دار الرعاية؟

دعونا بنطر إلى دار الرعاية على انها ملك للاشخاص الدين يعيشون هنائه ونتأكد من أنهم يشعرون بأنهم في منزلهم

وهذا يعني أيضًا التحدث والتشاور مع المقيمين، وبيس الاكتماء بالتحدث بشأنهم ألا تعتقد أنه من الأفضل لو يسألك الناس عن أشياء وبتشاورون معك، وترون أين تذهب علاقتكم بعد ذلك؟ لا تزول رغبة المرء في السيطرة عنى مقادير حياته بعد تشخيصه بالخَرْف.

عددما يتم أحدَ هذا التحكم منك بشكل قانوني، فإن «الاستقلالية» لا تعدو كونها عبارة تسويقية جوفاء في كتيب مقدم الرعاية.

دعونا نعطي الفرصة للأشخاص لمصابين بالخّرَف لنحديث والتعبير عن أنفسهم، حتى تأخذ «الاستقلالية» معنى حقيقيًا وتصبح العلاقات هي دار الرعاية أكثر مساواة وإنسانية. تُحول التركيز من الاهتمام بمريض إلى الاهتمام بإنسان آخر مثلنا من خلال معاملة الشخص المصاب بالخّرَف على قدم المساواة.

\*\*\*

#### شخص له أهمية (إشراك الجميع)

قالت «مورييل» شيئًا ظل عالةً في ذهني منذ ذلك الحين:

- الحياة هنا بيس لها هدف، وعندما لا تكون مهمًا، فأنت كالأموات.

هذا يقول كل شيء بالنسبة إليّ: لم تمقد صوتك فقط عندما تعيش في دار الرعاية، ولكنك تمقد أيضًا دورك في العالم.

دعوبا نجعل حياة الأشخاص المصابين بالخزف ذات مغزى مرة أخرى. دعونا نقوم بإعادة دمجهم في لمجتمع، فلفتح بواب دار الرعاية حتى لا يشعر الناس بالحصار بعد الآن، هكذا ينم حل بصف المشكنة، لأن القدرة على المعادرة بيست مثل المغادرة فعيًا، تخلص من الأسوار الشاهقة والأسيجة التي تحيط بدور الرعاية، وأظهر أبه لا يوجد ما تخفيه، وأن هده الأماكن

مليئة بأشخاص خملاء ومهمين, ومثلك ومثلي، يحبون أن يروا ما يفعله الجيران. دعونا نبني المعسكرات والمقاهي والمطاعم وحمامات السباحة والملاعب ومراكر الرعاية النهارية في الموقع أو بالقرب منه لتعريز التفاعل الاجتماعي مع الحي.

قم بتنظيم حمل شواء صيفي في الحديقة، واطلب من أونك الذين يعيشون في مكأن قريب إعطاء دار الرعاية مظهرًا مريحًا، أو تنطيم حفلة اجتماعية أو عشاء في عيد المبلاد مع المدرسة المحلية، أو زرع الزهور مغا أو تناول القهوة والاسترخاء، أيًا كان ما تريد فعله، توقف عن حبس الأفراد وإغلاق الأبواب دعونا تحلق إحساسًا بالانتماء للمجتمع، كما أراه أحيانًا في مؤسسات الرعاية الصحية الصغيرة.

الامر كله يتعلق بالرؤية والتنفيذ، لذا فكر على نطاق صغير واعمل على لطاق واسع. أعني بالنطاق الصغير الاستماع إلى الباس وإنشاء مكان مريح يجعبهم بشعرون بأنهم في المنزن. يمكن انقيام بذلك في أي مكان، أنا متأكد من ذلك. اسمح للمقيمين بتحديد ما يحتاجون إليه بأنفسهم واعمل معهم لإنشاء منزل دافئ «عادي» يمضلون البقاء هيه بدلًا من المغادرة. اصنع منزلًا!

\*\*\*

#### شخص ذو قيمة (كرامة)

دعونا نتعامل مع الأشخاص المصابين بالخرف باحترام. ساعد في كسر وصمة العار من حلال عدم الحديث عن الأشحاص «المصابين بالحبال" أو "المصابين بالشيخوخة" أو "الدين يعانون الخرف»، بل عن الأشخاص المتعايشين مع الحرف.

ل تتحدث عن الأشخاص المصابين باسرطان بنبرة تشوه السمعة، فلماذا تشير إلى الأفراد المصابين بالخَرْف على أنهم مجابين؟ إنها ليست فقط نظرة متعالية بشكل لا يصدق، ولكنها تعرز أيضًا وصمة العار المرتبطة بـ«هؤلاء» الأشخاص.

إن احترال هوية الأشخاص بصفة معينة يعانونها يصر بالجميع، بما في ذلك الأشخاص المصابون بالحرف. المرض أو الاضطراب لا يجعل الجميع متشابهين، خصوصًا لو كان شيئًا معقدًا مثل الخَرَف، وهو مصطلح شامل للعديد من الحالات المختلفة. إذا كنت ترغب في فهم الأمر بشكل صحيح بالكامل، يجب أن تقول: «هذا شخص مصاب بنوع من الخَرف»، لكنني سأقبل بهشخص مصاب بالخَرف» في البداية.

عدما ترى الأشحاص على أنهم مجموعة، فأنت لا تغفل فقط عن كل ما يمثلونه بوصفهم أفرادًا، ولكنك أيضًا تخلق مسفة تسهل عليك اتخاذ قرارات قد تؤثر عليهم سلبًا.

كلمات مثل «هؤلاء الناس مرضى ومن الأفصل حبسهم في جناح مغنق عندما يصبحون مرعجين؛ ليس الأمر كما لو أنهم سيلاحظون» هي كنمات قاسية، ولكن للأسف شئعة لوغا ما. ولكن ماذا لو كان أحد هؤلاء الناس والدتك؟ لا أعتقد أنك ستشعر بالشعور نفسه. أنت تحب والدتك، ولألك تعم أنها ليست مجمونة وأن ذلك سيجعلها قنقة ومهمومة بشكل لا يصدق، فلن ترغب في حبسها.

عندما تواجه معضلة تتعلق بالرعاية، أحثك على التفكير فيم تريده بوالدتك أو والدك أو أحيك أو أحتك. أنا متأكد من أن بوصلتك الاجتماعية والأخلاقية ستوجهك في الاتجاه الصحيح. سبرى التغيير فقط عندما تصبح الرعاية مسألة شحصية عندما تستبدل بشخص عشوائيا شخصًا تحبه، سترى الأشياء بشكل محملف هل يمكن أن أترك أخي في عنبر مغنق، هل سأترك واندتي مربوطة في كرسي متحرك طوال اليوم لأنها قد تتعرص للسقوط، هل أود أن يجلس أني ساكنًا طوال اليوم؟

وبالطبع بمكند أيضً أن تسأل مادا أربد في هذه الحالة؟ هذا هو السؤال الدي طلت أطرحه على نفسي طوال العام في دار الرعاية تلا، والذي ما زلت اطرحه وبمكسي أن أحبرك أن هذا السوال بصنع المعجرات، فهو بغير وحهة نظرك بشكل حدري وبساعدك على الاعتماد كثيرًا على بوصنت الاجتماعية

إليك مثال كيف ساشعر إدا أردت الحروح ونكن لم يُسمح بي بذلك لان محادير انحروج في درجات انجرارة العالية سارية المفعول على الرغم من أن درجة الحرارة اعلى بدرجنين فقط من الأمس؟

ألا نتماعل جميعًا بشكل مختلف مع درجات الحرارة المرتمعة؟ بماد، لا يمكن بمقدم الرعاية القدوم مرة أو مرتين للنحفق مما إدا كنت بخيل استأكيد هذا سس كتبزا لطلبه؟ خطرت هذه الأسئية ببالي ذات يوم عبدما أراد «اد» الخروج ووضعت نفسي مكانه يصفتي مقدم رعاية لم أسأل نفسي ابذا على هذه الأشباء.

فيعد الى وصمه العار كيف سأشعر دا طن الناس أبي محبور؟ كيف سأشعر ادا بم ياحدني احد عنى محمل الجد؟ كيف ساشعر ادا بم تسبمع بي احد حقّا؟ يجب على الجميع ان بسائو أنفسهم هذه الأسئية لانه كما كثبت سابقًا، احتمال حدوث هذه السيباريوهات معك هي واحد من حمسه هده إحصائية مرعبة، لكن معًا يمكننا التخلص من وصمة العار وصمة العار ليس لها أي مضمون حقيقي ويمكن القصاء عليها بسهونة تامة، ويمكننا القيام بذلك من خلال مشاركة المعلومات ألني تعكس الحقيقة.

الأشحاص المصابول بالخَرْف هم أشخاص مثلي ومثلك، حتى البهاية. إنهم أشحاص من ذوي الاحتياجات والمشاعر، ويريدون أن يهتم الآخرون بهم.

يعيش الأشخاص المصبون بالخّرَف لفترة بعد تشخيصهم، لذا دعونا نتأكد من أنهم سعداء قدر الإمكان من خلال عدم ستبعدهم بل دمجهم في المجتمع. لا ينبغي أن يكون العيش الكريم خيارًا، بل شيئًا مضمونًا، بغض النظر عن العمر أو الحالة الصحية.

#### شخص يمكنك التواصل معه (المعاملة بالمثل)

هده الخاصية هي التي تمهد الطريق لاتصال حقيقي، ولكنها ليست أول ما ينتادر إلى الذهر عندما نفكر في الخرّف. من أهم الدروس التي تعلمنها خلال العام الماضي أنه من الممكن التواصل مع أي شخص، بعض النظر عن مرحنة الخرّف التي يمر بها، ما دمت تأخذ الوقت الكافي للتعرف عليه أو التعرف عيها. ذات مرة قام صديق لي يدعى «يوناس" بتقديم تشبيه مدهل: قد تحمل حرّاهًا أسود في الكاراتيه، ولكن إذا كنت لا تستطيع قراءة خصمه، فستخسر بالتأكيد.

لذا الفتح على الأشخاص المصابين بالخرف، لا تصدر أحكامًا عيهم بناءً على ردهم الأول ولا تعارضهم، لكن استمع ووأفق على ما يقولونه. ابحث عما يستجيبون له، وما يستمتعون به، ويتكيفون معه مرارًا وتكرارًا. يستغرق

الأمر بعض الوقت، لكنه مجرِّ للغاية

تم تشخيص والد "يولاس" بمرص "ألرهايمر"، ويجب أن يدهب إلى دار الرعاية.

أحبرني "يوناس" أن والده بعد انتقاله للدار أصبح شديد التوثر في الصباح عندما يحين وقت الاستحمام، لدرجة أنه أصيب بتشنج عضلي، مما أدى إلى شعوره بالألم عند الحركة. ولكن بعد ذلك أخبر "يوناس" مقدمي الرعايه أن والده يحب الموسيقي، وأنه اعتاد الاستيقاظ على ألحانها. ومن أول مرة شغلوا فيها الموسيقي، استجاب على الفور بقي مقدمو الرعاية معه في أثناء استماعه، لذلك استفرق الأمر وقفا أطول قليلًا من المعتاد لبدء بالاستحمام، ولكن نطرًا لأنه يصبح مسترخيًا للغاية بعد الاستماع للموسيقي، أصبح الاستحمام بحد ذاته أسرع كثيرًا. في المرة التالية التي زار فيها "يوناس" والده، أحضر قائمة بالمقطوعات المفضة لوالده، وتم تشغيل الموسيقي قبل أن يحضر مقدمو الرعاية. وماذا كانت النتيجة؟ أب مسترخ نمامًا، وسعيد بالاستحمام، كم هذا عظيم!

من الممكن حقّا تحسين الرعاية من خلال تحصيص انوقت للتعرف على الناس وتفاصيلهم. أعلم، على سبيل المثال، أنه عندما تكون مع «آد»، يجب ألا تكون متحكمًا للغاية، وإلا فإنه يصبح متوترًا وثاثر الأعصاب، بينما تشعر "إيبي" بالراحة بمجرد أن تعانقها، في حين لا يستغرق الأمر الكثير حتى تشعر «تينكي» بأنها لا لزوم لها، ويجب أن تحييها دائمًا وتشعرها بأهميتها، وقبل ن تقول شبئًا د"ليني"، يجب عليك التواصل معها بالنظرات وتلوح بها بيدك.

باختصار: انتظر وانظر حتى تحصل على فكرة عما يناسب الشخص الآخر. التواصل الحقيقي... طريق ذو اتجاهين.

# إنسان



عندما نستمر في رؤية الإنسان في المريض الذي أمامنا، فنن يختفي/ تحتفي أبدًا.

#إنسان\_للأبد

\*\*\*

#### صرخة من القلب



سمي «تون توبس»، وأعتقد أن الأشخاص المصابين بالخَرْف لا يحظون بالاهتمام الذي يستحقونه في هذا البلد، وهذا يجعلني حريثًا بشكل لا يصدق. ولكن...

أنا متفائل.

وهدا بسيبكم

بسببكم امل أن يتغير التصور العام تجاه الأشخاص المصابين بالخرف لى الأبد. بسببكم أنا متفائل تجاه مستقبل أفضل لرعاية المصابين بالخَرَف.

بسببكم آمل أن يبدأ الجميع برؤية الإنسار وليس المرض

الماذا؟

لأنكم تقرأون هذا.

لأنكم تعلمون أن هذا الكتاب قد يكون عن كل واحد منكم يومًا ما.

ولأنكم تعلمون لآن أنه يمكنكم تغيير المستقبل.

ومن أجل ذلك...

شكرًا لكل واحد منكم.

#### شكر وتقدير

بدئ ذي بدء، أريد أن أشكر الأشخاص الذين علموني كثيرًا، وغيروا من رأيي والطريقة التي أنطر بها لاولئك الدين يعيشون مع الخَرَف إلى الأبد: رفاقي في الدار. أعزائي "آد"، و"ليني"، و"مورييل"، و"تينكي"، و"إيلي»، و»بيت»، و»إيوجين»، و»كلارا», و»لامبرت»، و»يانا»، و»نيل»، و»تيوني»، و»جيأن»، و»إيدا»، أتعهد لكل واحد منكم أنني لن أسى بدًا قصصكم، وخبراتكم، والدروس التي علمتموني إياها، والأفكار التي شاركتموني فيها. وإذا لم أتمكن من الحفاظ على كلامي لأنبي ذات يوم سأعود إلى دار الرعاية، فلتعرفوا أنني فعلت كل ما بوسعي لمشاركة قصصكم ودروسكم مع العالم.

لأنكم تستحقون ذلك. لقد جعلتم دار الرعاية منرلًا لي.

أود أيضًا أن أشكر دار الرعاية الدي عشت به - دار الرعاية السكنية «فورهاويف وأكسبون كونتينو» (Voorhoeve and AxionContinu) «فورهاويف وأكسبون كونتينو» (المحلف المحلف الله يكن المحلف من أعماق قلبي. أعتقد أنه كان تصرفًا شجاعًا بشكل لا يصدق منكم أن تمنحوني الفرصة لتجربة عالم دار الرعاية من الداخل. لم يكن الأمر شجاعًا فحسب، بل أطهر أيضًا أنكم ملتزمون تمامًا بمستقبل أفضل للرعاية شمح لي بالعيش معكم، حتى أنكم منحتموني الإدن بالتفكير وكتابة أي شيء، ولهذا أحييكم. على الرغم من أنهم منحتموني الإدن بالتفكير وكتابة أي شيء، ولهذا أحييكم. على الرغم من أن معظم الحكايات والنوادر أتت من تلك المار، فإن بطاق هذا الكتاب أكبر بكتير في النهاية، أمل أن يكون تصرفكم الشجاع هذا مثالًا يحتذي به الآخرون، حتى يمكننا الوصول إلى جذور المشكلات وحلها مغال

كما أنني مدين جدًا د"يوناثان دي يونج" لمساعدتي في كتابة هذا الكتاب،

وللمغامرة الرائعة التي بدأناها مقا. إنه لأمر رائع أن أرى أن شغفنا المشترك لتحسين نوعية حياة الأشخاص المصابين بالخَرَف أدى إلى هذا المنشور بالإضافة إلى تكوين صداقة جمينة. شكرًا لك على هذه البداية الرائعة لا أطيق الانتظار لأرى ما سيحدث فيما بعد.

ودعونا لا نسى صديقتي المفضلة وحليفتي، أمي أشكرك على إلهامي وتشجيعك لي للذهاب في هذه المغامرة. وينطبق الأمر نفسه بالطبع على أفراد عائلتي وأقاربي الرائعين الآخرين. شكر خاص لـ"هانس توبس"، و"سوزان لاميرز"، و"جيل توبس"، و"يويب توبس" و"ليف توبس". أحبكم جميعًا.

بالنهابة، أود أن أشكر الأشخاص والمنظمات التي دعمتني وألهمتني طوال الوقت: من دون مساعدتكم لم أكن سأتمكن من فعل أي شيء من هدا!

شكرًا لكم أيها الزملاء من مقدمي الرعاية وجميع العاملين في قطاع الرعاية الذين يفعلون الكثير لمساعدة الآخرين كل يوم

شكر خاص نـ"أويتخيفيراي دي آر بيلوسبوس" و"سينجل أويتحيفيراييں" و"إستر هندريكس» للإشراف على المشروع ونشر مهمتي.

شكر خاص لكل من "إنجي جبردينك"، و"مارج ماهلر"، و»فرانسين فان دي فير»، و»آن مي ذا"، و»هينك ئيس"، و"فاوتر فان سويست"، و»ميشيل فان بوبين"، و»كارلو ليجيت"، و»ميشيل فان إيرب"، و»بوريس فان دير هام"، و»باس سميت"، و»باتريك أنتونيسن»، و»ميشيل دي جوويير"، و»خولييت دي يونج»، و«نيكوبيت فان دام"، و«كارين جيميرس"، و» ولاف شون"، و«ريفيزدان بيرتوسيك"، و«كاسبر بورمانز"، و«ريبا كنيبنبرج"، و«مارسيلينو

بوجرس"، و»ريتشارد كونيدايك»، و»بيترباس لاليمان" و»جان جودير"، و»خيرت بيتينجر"، و»باستوس دي يونج"، و»أنكي سيجرز"، و»فرانس وباولا كومين»، و»ناتالي بيترسن"، و»هانز يوباكس»، و»إبجريد كيسترا"، و»تيميتوب فارومبي"، و»سيسيل آن دي ستيج"، و»أبدريه دي جاجر"، و»بيتر وأيتهاوس"، و»ياب بريسرس"، و»فاتوس إيبيك"، و»كيكي إدواردز"، و»بريند فريدريكس"، و»هان سول"، و»جيتسك فان دير شار"، و«ويندي كاكيبيكي"، و«كأتو دي يونج"، ووزارة الصحة والرعاية والرياضة، و«آكتيز»، ومؤسسة «بي جي جي إم» و»فيلانز»، ومؤسسة «ألرهايمر الخيرية في ومؤسسة «ألرهايمر الخيرية في مولندا»، ومؤسسة «ألزهايمر بأوروبا»، وأخيزا وسائل الإعلام التي تتابعني مذ بعض الوقت، والتي كانت داعمة للغاية.

شكرًا لكم جميعًا!

#### كتاب الصداقة

قصيدة لأصدقائي

في كتاب الصداقة هذا، سمحت لرفاقي في المنزل بالكلام،

وإعطائكم لمحة صغيرة عن حياتهم قدر الإمكان

احترامًا لخبراتهم، كل الإجابات مسجلة بكلماتهم كما قالوها بالتمام.

الاسم: "تينكي موشتر"

تاريخ الميلاد: 16 مايو 1938

مكان الميلاد: "أوتريخت"

العنوان: هنا، في هذه الحديقة.



### ما أكثر شيء يعجبك في نفسك؟

أواصل البحث عن الآخريل والتواصل معهم، لأنني لا أريد أن استبقد وتصيفي على أنني امرأة عجوز أنا صبورة جدًا مع الناس، نقد كنت دائمًا كدلك،

#### هل أنتِ فخورة سفسك؟

هدا سؤال صعب بالنسبة إليّ، لأنه هناك دائمًا مشكلات، لكنني فخورة بنفسي بشكل معقول. لقد فعنت الكثير من أجل والدنّي وإخوتي الصعار.

# ما أفضل لحظة في حياتك؟

مجرد وجودي هنا، وأن أعيش حياتي للآخرين، وليس من أجل نفسي فقط.

### ما الموقف الذي لن تنسيه أنذا؟

سيبقى موقف واحد معي دائمًا: عندم تم ترحيل والدي، كنت في الثالثة من عمري فقط. لقد شاهدت ذلك يحدث. ولم از أبي مرة أخرى قط!

#### كيف هي حياتك الآن؟

صعبة جدًا في بعض الأحيان، ومليثة بالتحديات للغاية. ثم أتذكر أنني أنا نفسى صعبة المراس للغاية أيضًا.

#### كيف هي الحياة هنا؟

من المهم بالنسبة إليّ أن أنتمي إلى مكان ما، وهذا لا يزال مهمًا لي.

# هل تفضلين أن تكوني على حق أم أن تكوني سعيدة؟

سعيدة، فلماذا يريد المرء أن يكون على حق؟ أنا لا أفهم ما هو الجيد في ذلك. كلما أراد الناس أن تكون لهم الكلمة الأخيرة، أفكر بيني وبين نمسي "ما الذي يتحدث عنه؟".

#### ما حلمك؟

أعلم أن الأمر يبدو غريبًا بالنسبة إلى امرأة في سني، لكن "غانا"، كنبي، هو أكثر من أفتقده.

# هل هناك أي شيء آخر تودين قوله؟

أود أن أشكر جميع الأشخاص الذين ساعدوني بعد فقدان أقرب الباس لي وأعزهم.

ww

الاسم: ليني، هذا هو اسمي الأول اسمي الكامل هو «هيلينا هرييت". اسمي قبل الرواج كان «كاليجيس"، وهو لقب والدتي وأبي. الآن انا أدعى رسميًا "ليني دي بلانك"، لألني متزوجة من "دي بلانك"



ناريخ الميلاد: أكتوبر ١٩٢٦، عجوز مرعجة.

مكان الميلاد: «بويتينزورج» في "جاوة"، جبوب ما كان يعرف آنذ ك باسم «باتافيا"، أما الآن صارت تدعى «جاكرتا».

العنوان: غرفتي.

ما أكثر شيء يعجبك في نفسك؟

في نفسي؟ أنني لست عاجزه. أنني ما زنت أمتنك دراعين ورجلين ومخ أستطيع التفكير به.

هل أنتِ فخورة بنفسك؟

بوعًا ما، أعتقد. أعرف من أنا. أنا فحورة بوالدي، لدعمي دائمًا ومنحي

#### التعليم الكافى

#### ما أفضل لحظة في حياتك؟

هذا سؤال جيد. ربما زفافي على «كون دى بلالك». منذ دلك الحين، صار لديُّ شخص كنت أعرف أنني سأكون مخلصة له، وأنني لن أكون بمفردي.

# ما الموقف الذي لن تنسيه أبدًا؟ Teregram.@mbooks90

طفولتي السعيدة اهتم والدي بي جيدًا. لقد نشأت في منزل دافئ ومحب، لأننى الأصغر بين خمسة أبناء.

#### كيف هي حياتك الآن؟

حيدة. أشعر بالراحة، لأن الجميع لطفاء وودودون معي. وأنا أقدر ذلك.

#### كيف هي الحياة هنا؟

حسنًا، كل شيء على ما يرام. لديّ حياة جيدة، وأنا راضية عنها.

هل تفضلين أن تكوني على حق أم أن تكوني سعيدة؟

سعيدة. الأمر كله يتعلق بحياة جيدة ممتعة مع الأصدقاء والعائبة

#### ما حلمك؟

أن أعيش حياة سعيدة مع كل الأشخاص الرائعين من حولي، بناتي.

هل هناك أي شيء آخر تودين قوله؟

أتمني أن يعيش الناس في سلام. هذا مهم جدًا.

# الاسم: «موربيل»، هذا هو اسمي الأول. اسمي الأوسط "لويز" اسم فرسي - واسم عائلتي هو "مونيير". إنه مكتوب على الباب



تاريخ الميلاد: 1940

مكان الميلاد: "كيوريساو".

العنوان: في الوقت الحالي، هذه الغرفة، لأنني لم أعد أمثلك منزلًا الآس. ما أكثر شيء يعجبك في نفسك؟

شحصيتي، لأنني لم أخثر أن أتشاجر مع أحد أبدًا أنا لا أحب الأشخاص الدين يفكرون بشكل كبير في أنفسهم، لأنهم جميعًا متكبرون وراصون عن أنفسهم أكثر من اللازم، ولا يمكنني تحمل ذلك عندم أكور في مكان ما يتشاجر فيه الناس، أتحول إلى فأن أختبئ لا أريد أن أنحار إلى أي طرف

#### مل أنب فخورة بنفسك؟

عم بالتأكيدا بالطبع أنا فخورة بنفسي. كل اسس فحورون بأنفسهم، إلا أنهم لن يعترفوا بذلك.

#### ما أفضل لحظة في حياتك؟

عتاد والدي أن يقول: «أين تلك الفتاة البيضاء؟» كانت لدي علاقة حاصة جذا معه، لكنه لم يعد معنا هذا صحيح، كنت الأجمل، والبقية كانوا ذوي بشرة خمرية اعتقدت أنه كان شيئا غريبًا لقوله كان يتمتع بروح دعابة

#### ما الشيء الذي لن تىسيه أبدًا؟

حقيبتي.

#### كيف هي حياتك الآن؟

يسعدني أن بعض أطفائي ما زالوا معي، لأن أحد أبنائي قد توفي بالفعل من الصعب أن تفقد طفلًا.

#### كيف هي الحياة هنا؟

أفتقد بيتي إذا حصلت على أمنية واحدة، فإن ردي الموري سيكول «العودة إلى منزلي"، على الرغم من أني أعلم أن ذلك مستحيل. أنت بحاجة إلى الاعتماد على نفسك هنا، لكنك لا تريد أن تكون نزقًا للغاية أيضًا أو صعب الإرضاء. أود أن أوضح دلك.

# هل تفضلين أن تكوني على حق أم أن تكوني سعيدة؟

كلاهما يجب أن تكون سعيدًا إدا كنت تريد الاستمرار. وتحتج إلى الوثوق بألك على حق، لأله بالتأكيد لا يمكنك تحمل كل شيء يريدك الآخرون أن تعتقده.

#### ما حلمك؟

أنا أبلغ من العمر ثمانين عامّ الآن، فأود أن أسغ التسعين. سيكون ذلك مذهلًا!

هل هناك أي شيء آحر تودين قوله؟

ابتسم وكن سعيدًا.

الاسم: «آد فان دوكوم»

تاريخ الميلاد: 1945 يريد أو يقل بسنة.

مكان الميلاد: "بريدا"

العنوار: هنا. لا أتدكر اسم المكان بالتحديد.



#### ما أكثر ما يعجبك في نفسك؟

أبني لا يرال بإمكاني التحدث مع أي شخص تقريبًا

#### هل أنت فخور بنفسك؟

نعم، لأنه بعد كل ما مررت به، قمت بعمل جيد.

#### ما أفضل لحظة في حياتك؟

الرواج بالطبع من "ماييكه». التقينا في محل حلوبات كانت تعمر هناك، واشتريت كيشا كبيزا من الحنويات يومها.

# ما الموقف الذي لن تنساه أبدًا؟

الحادث الذي وقع في محطة الكهرباء وفقدت فيه ثلاثة من زملائي! كيف هي حياتك الآن؟

#### كيف هي الحياة هنا؟

في البداية جست فقط وحدقت فيما حوبي طوال اليوم، ولكن الآن لديٍّ هدف مرة أخرى، وهو لعبة الأحجية الخاصة بي، ولديٍّ غرفة جميلة.

هل تفضل أن تكون على حق أم أن تكون سعيدًا؟

سعيدًا، لأن هذا شيء يمكن أن يفيدك في الواقع، خاصة هي هذا العمر.

ما حلمك؟

عمل لوحة من الأحجية شخص آخر

هل هناك أي شيء آخر نود أن تقوله؟

آمل أن نواصل النظر في أعين بعضنا بعضًا.

الاسم: "جير"، لكن يمكنك أن تدعوني "أدريانا"

تا**ريخ الميلاد: ق**بل الحرب، لكنني لا أهتم جدًا بشأن أي سنة ؤيدت **فيها** بالضبط

مكان الميلاد: "أوتريخت"



# ما أكثر ما يعجبك في نفسك؟

الصدق، هذا هو أهم أولوياتي.

هل أنتِ فخورة بنفسك؟

أنا مجرد فتأة عادية تتعايش مع ما حولها.

# ما أفضل لحظة في حياتك؟

رؤية والدي مرة أخرى بعد أن أصيب في الحرب. لم أكن قد رايته لمترة طويلة ثم رأيته أخيرًا في نعشه. كنت مجرد طملة صغيرة عندما اختفى

### ما الشيء الذي لن تنسيه أبذا؟

موت زوجي. كانت لدينا عائبة جيدة. حظينا بعدد قليل من الاطفال مغا.

كيف هي حياتك الأر؟

أعيش من أجل ما يمكنني أن أفعله لأولادي، وقبل ذلك أمي.

كيف هي الحياة هنا؟

ما دام هناك ما يكفي من الطعام للأطفال، كل شيء على ما يرام.

هل تفضلين أن تكوني على حق أم أن تكوني سعيدة ؟

اسعادة دائمًا تأتي أولًا.

#### ما حلمك؟

آمل أن يكون لديُ بعص الوقت قبل الموت، من أجل أبنائي، لكن هدا خارج عن إرادتي.

هل هناك أي شيء آخر تودين قوله؟

أود أن يكون أبنائي سعداء وبصحة جيدة.

الاسم: اسمي "أوجيني".

تاريخ الميلاد: ٤ غسطس...

مكان الميلاد: "سورابايا"، في إندونيسيا.

العنوان: هنا.



ما أكثر ما يعجبك في نفسك؟

لا أستطيع أن أقوله.

هل أنتِ فخورة منفسك؟

ست فخورة بنفسي، لكنني لا بأس بي.

ما أفضل لحظة في حياتك؟

لقد مررت بالعديد من اللحظات الجميلة.

#### ما الموقف الذي لن تنسيه أبدًا؟

وفاة طملي الآخر! لم يكن له اسم لأنه ؤيد ثم مات سريعًا. بقي هذا معي طوال حياتي.

كيف هي حياتك الآن؟

ليست سيئة

كيف هي الحياة ها؟

إنها لطيمة للغاية هنا

هل تفصلين أن تكوبي على حق أم أن تكوني سعيدة؟

السعادة أكثر أهمية، لأنها ليست هي نفسها دائمًا.

ما حلمك؟

لقد مر الوقت الذي كنت أهنم فيه بهذه الأشياء.

هل هناك أي شيء آخر تودين قوله؟

أن تكون سعيدًا أكثر أهمية بالنسبة إليَّ من أي شيء آخر



الاسم: "إيلي", اسمي «إيلي يانسن".

تاريخ الميلاد: 22 ديسمبر 1930

مكان الميلاد: "لانج ميريلان" في "نيميجن".



# ما أكثر ما يعجبك في نفسك؟

لست سريعة في الإعجاب بشيء عن نفسي، ونكن من المهم بالنسبة إليّ أن أبدو بشكل جيد. غالبًا ما ألقى الثناء على شعري، لذا لا يمكنني الشكوى.

### هل أنتِ فخورة بنفسك؟

حسنًا، لا أعرف مذا أقول لنبك. عنى الأقل أنا نست مستاءة

ما أفضل لحظة في حياتك؟

إنجاب أطفالي وأحفادي.

ما الذي لن تنسيه أبدًا؟

الحياة في "سِميجز".

كيف هي حياتك الأن؟

أستمتع بتناول كأس من النبيذ معك، أستمتع بذلك دائمًا

كيف هي الحياة هنا؟

كل شيء على ما برام ما دام أطفالي يستمرون في القدوم. يرورونني كثيرًا، وانا اقدر ذلك حقًا. لو لم أكن أمّا، لما كانت حياتي جيدة.

هل تفضلين أن تكوني على حق أم أن تكوني سعيدة؟

سعيدة، ما فائدة أن تكون على حق؟

ما حلمك؟

أن يكون أطفالي سعداء

هل هناك أي شيء آخر تودين قوله؟

لا تدع نفسك تصبح شخصًا مملًا ووحيدًا.



# اعتبارات أخلاقية

من الواضح أن الكتابة عن الحياة داخل البيئة المحمية لدار الرعاية تحمل مسؤولية كبيرة.

إن استقلالية الأشخاص الذين يعانون الخَرَف مهمة للغاية بالنسبة إليّ، ولهذا طلبت الإذن من رفاقي المقيمين أولًا قبل أن أتوجه إلى أولياء أمورهم القانونيين، وهم غالبًا أبناؤهم وقعوا نماذج الموافقة على هذا الكتاب في أثناء اجتماعنا التمهيدي أو بعده.

أقدم احترامي لرفاقي في الدار لقد احتفظت بكلماتهم وتصوراتهم، حتى عندما لا يمكن أن يكون لها أي أساس في الواقع. لقد احترمت خصوصية الجميع، بما في ذلك خصوصية زملائي في الرعاية، وعندما أخبرني الناس أنهم لا يريدون أن يكونوا في الكتاب، قمت بإخفاء هويتهم وغيرت أي ميزات تعريف واضحة.

خلال نقائي الأول مع منظمة الرعاية الصحية، أوضحت أن حرية التعبير مهمة للغاية بالنسبة إلي. عندما أصبح واضحا أنني سأكتب كتاب «دار الرعاية»، أجريت مناقشة مفتوحة للغاية مع مدير الطابق وقسم الاتصالات ومجلس الإدارة. اطّلَع الموظفون قبل بضعة أشهر من النشر، وخلال اجتماع الفريق، تحدثنا عن التجارب والعواطف التي نتجت عن وجودي.

كتاب «دار الرعاية» ليس لائحة اتهام لقطاع الرعاية بالتأكيد، ولكنه إدانة للطريقة التي نتصور بها - ونتعامل من خلالها - الأشخاص المصابين بالخَرْف.

لا يُقصد بأي من الأحداث والحكايات التي تم سردها هنا أن تكون عتابًا شخصيًا. أريد أن أكون منفتخا للغاية بشأن حقيقة أنه في الماضي، خلال قيامي بدور مقدم رعاية، كنت أتصرف أيضًا بطرق أشعر بالضيق نحوها الآن.

لا أندم على أفعالي فحسب، بل سأحرص أيضًا على عدم القيام بالأشياء بهذه الطريقة مرة أخرى.

جميع القصص الموجودة في هذا الكتاب حقيقية، لكنني قمت أحيانًا بتغيير الزمن والمكان والترتيب، إذ اعتقدت أن هذا سيساعد السرد.

لقد بذلت قصارى جهدي لأكون دقيقًا قدر الإمكان عند الاستشهاد بالحقائق والإشارة إلى المصادر. في حال حدوث أي أخطاء، أعتذر مقدمًا.



# الفصل الأخير

لو أنني أصبت بالخَرَف ذات يوم، أتمنى أن...



